

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE
MODALIDADE INTERINSTITUCIONAL
UFSC/UCS/UNIVATES/FEEVALE**

**COMPREENDENDO MULHERES GESTANTES / PUÉRPERAS COM
HIV/AIDS: CONTRIBUIÇÕES PARA A SUPERAÇÃO DOS DÉFICITS DE
AUTOCUIDADO**

LIGIA MARIA SCHERER

FLORIANÓPOLIS, OUTUBRO 2006.

LIGIA MARIA SCHERER

**COMPREENDENDO MULHERES GESTANTES/PUÉRPERAS COM
HIV/AIDS: CONTRIBUIÇÕES PARA A SUPERAÇÃO DOS DÉFICITS DE
AUTOCUIDADO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Dra. Miriam Süsskind Borenstein

**FLORIANÓPOLIS
2006**

S 326c Scherer, Ligia Maria

Compreendendo mulheres gestantes/puérperas com HIV/AIDS:
contribuições para a superação dos déficits de autocuidado / Ligia Maria
Scherer; orientador Miriam Süsskind Borenstein. - Florianópolis, 2006.
122 f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina.
Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
Área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Inclui bibliografia.

1. Gestantes. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 3. HIV.
4. Autocuidado. I. Borenstein, Miriam Süsskind. II. Universidade Federal
de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III.
Título.

CDU 616-083

Catlogação na fonte por: Vera Ingrid Hobold Sovernigo CRB-14/009

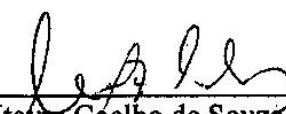
LIGIA MARIA SCHERER

**CUIDANDO DE MULHERES GESTANTES/PUÉRPERAS COM
HIV/AIDS: CONTRIBUINDO PARA SUPERAÇÃO DE DÉFICITS DE
AUTOCUIDADO**

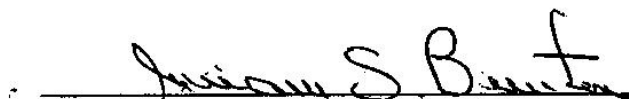
Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:


MESTRE EM ENFERMAGEM


E aprovada na sua versão final em 27 de julho de 2006, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade.**



Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
Coordenadora do Programa

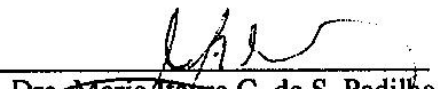
Banca Examinadora:


Dra. Miriam Stusskind Boresntein
Presidente


Dra. Lúcia Nazareth Amante de Souza
Membro


Dra. Betina Horner S. Meirelles
Membro


Dr. Ruvani Fernandes da Silva
Membro Suplente


Dra. Maria Itayra C. de S. Padilha
Membro Suplente

Dedico este trabalho aos meus pais, pelo amor
incondicional e exemplo de vida.

AGRADECIMENTOS:

A **Deus**, pela minha vida!!!!

Pelas vezes em que: “existiam apenas duas pegadas na areia, mas foram os momentos em que Ele me carregou nos braços!”.

E pela bela natureza que criou. A serra de Caxias do Sul e o frio que passamos lá! Mas que proporcionou momentos acolhedores e lindos! A beleza de Florianópolis, a beira mar, as belas praias que também tive a oportunidade de conhecer!

Por ter nos guiado e protegido dos perigos da estrada!

Aos meus **irmãos, cunhados e sobrinhos**, pelo amor, carinho, respeito e até apoio financeiro.

A minha orientadora, **Miriam Süsskind Borenstein**, pelo carinho, paciência, respeito e compreensão de minhas limitações.

A **banca** examinadora, por aceitar fazer parte deste processo.

Este trabalho tem muitos nomes. Pessoas que me deram um pouco de seu lar, seu carinho, respeito, amor e me permitiram a concretização deste sonho: **Ana Cristina, Ana Paula, tio Rubem, tia Vani, Maicom, Carla, Nilton, Juliana, Mariana, Felipe, Micheli, Mara, Fábio, Marlene, Cris, João Manoel, Silvana, Juliano e tantos outros**.

As minhas colegas, **Tatiana, Sônia e Justina**, pelo apoio, parceria, e amizade construída ao longo destes dois anos de convivência. A **Tati**, pelo apoio em todos os momentos, por me mostrar o quanto podemos fazer e superar! Valeu!!!

As **minhas colegas de trabalho**, pela compreensão em cobrir minha ausência e facilitar as trocas de plantões.

As **universidades conveniadas (UFSC, UNIVATES, FEVALLE, UCS)**, pela oportunidade de participar deste mestrado e acreditar em nosso potencial. Aos professores da UFSC por dividirem conosco sua trajetória! Com certeza este programa vale a pena! Continue proporcionando isso tudo aos que estão distantes!

Aos **profissionais do SAE e as minhas flores**, que me proporcionaram um crescimento pessoal e profissional indescritível.

A secretária da pós-graduação **Claudia**, por sua competência, paciência, por estar sempre nos ajudando e fazendo a ponte em todos os momentos!

“Se meus joelhos não doessem mais
Diante de um bom motivo que
Me traga fé

Se por alguns segundos eu observar
E só observar
A isca e o anzol, a isca e o anzol
A isca e o anzol, a isca e o anzol

Ainda assim estarei pronto pra comemorar
Se eu me tornar menos faminto
Que curioso, que curioso
O mar escuro trará o medo lado a lado
Com os corais mais coloridos

VALEU A PENA, EH EH
VALEU A PENA, EH EH
SOU PESCADOR DE ILUSÕES
SOU PESCADOR DE ILUSÕES

Se eu ousar catar
Na superfície de qualquer manhã
As palavras de um livro sem final
Sem final, sem final, sem final, final”

VALEU A PENA!!!!

O Rappa – Pescador de Ilusões

SCHERER, Lúgia Maria. **Compreendendo mulheres gestantes/puérperas com HIV/AIDS:** contribuições para a superação dos déficits de autocuidado. 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina. 133 p.

Orientadora: Dra. Miriam Süsskind Borenstein

RESUMO

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo convergente assistencial, que teve como objetivos compreender e analisar os déficits de autocuidado de gestantes/puérperas com HIV/Aids e identificar os fatores que influenciam no engajamento do autocuidado. O estudo foi realizado com dez gestantes/puérperas com HIV, que freqüentavam um Serviço de Atendimento Especializado em DST/Aids, em um município do interior do estado do Rio Grande do Sul. A coleta de dados foi iniciada em abril de 2005 e se estendeu até maio de 2006. Para tanto, foram realizados encontros individuais com as participantes, nos quais, foi aplicado um instrumento previamente elaborado, baseado na Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem utilizando como base os requisitos de autocuidado: universais, desenvolvimentais e desvio de saúde. Além disso, foi realizado um grupo focal no qual se buscou resposta mais consistente para algumas questões que ficaram pendentes. Todas as entrevistas, assim como o encontro em grupo, foram gravados transcritos, categorizados e interpretados. As categorias de análise foram assim determinadas: 1 - o perfil das participantes; 2 - os déficits de autocuidado; 3 - fatores que dificultam no engajamento do autocuidado; 4 - fatores que contribuem no engajamento do autocuidado; 5 - as mudanças de atitudes e 6 - perspectivas para o futuro. Durante as entrevistas, foi possível, além dos objetivos de pesquisa propostos, promover um ambiente acolhedor e de interação entre enfermeira e cliente. No grupo, as participantes do estudo tiveram a oportunidade de trocar experiências de vida, compartilhar seus medos, saberes, angústias e, a partir daí, buscar juntas, clientes e enfermeira, a competência necessária para o autocuidado.

Palavras-chave: Gestantes. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. HIV. Autocuidado.

ABSTRACT

The present research is a qualitative study of the assistencial convergent kind, which has as its main objective to understand and analyze the flaws concerning the self-care of pregnant and puerperal women suffering from HIV/Aids and also to identify the variables which might influence in the enrollment into the self-care. The study was conducted with ten of pregnant and puerperal women with HIV, who frequented a Service of Attendance Specialized in DST/AIDS, in a city of the interior of the state of Rio Grande do Sul. The data collection was initiated in April, 2005 and it extended itself until May, 2006. In order to collect the data individual meetings with the participants had been carried through, in which an instrument previously elaborated, based on Dorothea Orem's Self-care Theory having as specific basis the following requirements of self-care: universal, developmental and shunting line of health. Besides that, a focal group was carried through to search a more consistent reply for some questions that had been left unanswered. All the interviews, as well as the group meetings, had been recorded, transcribed, categorized and interpreted. The categories of analysis had been determined thusly: 1 - the profile of the participants; 2 - self-care deficit; 3 - variants which make it difficult the enrollment in self-care; 4 - variants that contribute in the enrollment in self-care; 5 - the changes of attitudes and 6 - future perspectives. During the interviews, it was possible, besides the considered objectives of the research, to promote a friendly environment and interaction between nurse and client. In the group, the participants of the study had had the chance to exchange life experiences, to share their fears, knowledge, distress and from then on, to search as a group, client and nurse, the necessary ability for the self-care.

Key-Word: Pregnants. Acquired Immuno Deficiency Syndrome. HIV. Self-care.

RESUMEN

Se trata de un estudio cualitativo del tipo convergente- asistencial, que tuvo como objetivos aprehender y analizar los déficits de auto cuidado de gestantes y parturientas con VIH/ SIDA e identificar los factores que influyen la relación con el auto cuidado. El estudio fue realizado con diez gestantes / parturientas con VIH que asistían al Servicio de Atención Especializado en Enfermedades Sexualmente Transmitidas/ Sida en un municipio del interior del Estado de Río Grande del Sur. La recolección de datos comenzó en abril de 2005 y se extendió hasta mayo de 2006. Para ello, fueron realizados encuentros individuales con las participantes en los cuales fue aplicado un instrumento previamente elaborado, basado en la Teoría del Auto cuidado de Dorotea Orem utilizando como base los requisitos del auto cuidado: universales, de desarrollo y desvío de salud. Además de eso, fue realizado un grupo focal en el que se buscó la respuesta más consistente para algunas cuestiones que quedaron pendientes. Todas las entrevistas, así como el encuentro en grupo, fueron grabadas, transcritas, categorizadas e interpretadas. Las categorías de análisis fueron determinadas como se detalla a seguir: 1- el perfil de las participantes; 2- los déficits de auto cuidado; 3- factores que dificultan el relacionamiento con el auto cuidado; 4- factores que contribuyen con el relacionamiento con el auto cuidado; 5- los cambios de actitudes y 6- perspectivas para el futuro. Durante las entrevistas fue posible, además de los objetivos de pesquisa propuestos, promover un ambiente acogedor y de interacción entre enfermera y cliente. En el grupo, las participantes del estudio tuvieron la oportunidad de intercambiar experiencias de vida, compartir sus miedos, conocimientos, angustias y, a partir de ahí, buscar, juntas, clientes y enfermera la habilidad necesaria para el auto cuidado.

Palabras llave: Mujeres embarazadas. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. VIH. Autocuidado.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Caracterização das gestantes/puérperas com HIV participantes do estudo47

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS	11
1 INTRODUÇÃO	14
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	22
2.1 A Aids – uma breve revisão histórica	22
2.2 A Aids e a reprodução – um direito a ser conquistado	26
2.3 A Aids e o acompanhamento terapêutico	28
2.4 A Aids e a prevenção da transmissão ao recém-nascido	30
2.5 A Aids e a feminilização da doença	31
3 REFERENCIAL TEÓRICO	35
3.1 A biografia de Dorothea Elizabeth Orem.....	36
3.2 A Teoria Geral do Autocuidado.....	37
3.2.1 A Teoria do Autocuidado	38
3.2.2 A Teoria do déficit de autocuidado	41
3.2.3 A Teoria de Sistemas de Enfermagem.....	42
3.3 Conceitos Relacionados ao Estudo	43
4 METODOLOGIA.....	46
4.1 Tipo de pesquisa.....	46
4.2 Contexto do estudo	46
4.3 Os sujeitos da pesquisa.....	47
4.4 Coleta de dados	48
4.5 Análise dos dados.....	50
4.6 Considerações éticas	51
5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA.....	53
5.1 O perfil das participantes.....	53
5.1.1 A descoberta do HIV	53
5.1.2 O conhecimento acerca da doença.....	59
5.1.3 Sentimentos em relação à não amamentarem	61
5.2 Os Déficits de Autocuidado.....	66
5.2.1 Alimentação	66
5.2.2 Ingesta Hídrica.....	70
5.2.3 Sono e repouso.....	71
5.2.4 Vida sexual	72
5.2.5 Lazer e recreação	75
5.2.6 Solidão e interação social	76
5.3 Fatores que dificultam no engajamento do autocuidado	79
5.3.1 O preconceito.....	79
5.3.2 O isolamento.....	84
5.3.3 A mentira	88
5.3.4 A doença afetando a comunicação, a auto-estima e o atendimento profissional.....	89
5.4 Fatores que contribuem no engajamento do autocuidado.....	91
5.4.1 Rede de apoio familiar e social.....	91

5.4.2 Rede de apoio profissional	94
5.5 As mudanças de atitude	98
5.5.1 Ao tratamento	98
5.5.2 À alimentação	100
5.5.3 À higiene e ao risco de contaminação	101
5.5.4 Às atividades físicas	102
5.5.5 Na responsabilidade.....	103
5.6 Perspectivas para o futuro	104
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	108
REFERÊNCIAS.....	115
APÊNDICES	121
ANEXOS.....	130

1 INTRODUÇÃO

Em meados dos anos 80, tornou-se pública a existência de uma nova doença, até então desconhecida no meio médico. Uma doença, para a qual não se conhecia a causa nem a cura, foi então descoberta, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) (NASCIMENTO, 2005).

Inicialmente a Aids foi associada a “grupos de risco”, tais como homossexuais e, posteriormente, a prostitutas, dependentes químicos e hemofílicos que viviam em grandes centros urbanos. Dessa forma, as pessoas acreditavam que, não fazendo parte desses grupos, estariam a salvo desse problema de saúde, além de reforçar o preconceito contra essas pessoas (SANTOS; SANTOS, 2006).

Entretanto, com o passar do tempo, o perfil dos clientes infectados pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) sofreu uma transformação e qualquer indivíduo passou a ter a possibilidade de contrair o vírus e adquirir a doença. Não mais somente aqueles que tinham uma vida sexual considerada promíscua, mas a epidemia se alastrou para as pessoas independentemente de classes, raças e sexo.

A análise de dados notificados no Ministério da Saúde (MS) permite afirmar que a epidemia de Aids no Brasil encontra-se em patamares elevados, tendo atingido, em 2003, 18,4 casos por 100mil habitantes. Observa-se entre os homens uma tendência de estabilização. Neste grupo populacional foi registrada, em 2003, uma taxa de 22,8 casos por 100mil homens, menor do que a observada em 1998, de 26,4 por 100 mil. Entretanto, observa-se ainda o crescimento da epidemia em mulheres, com maior taxa de incidência observada em 2003: 14,1 casos por 100 mil mulheres (BRASIL, 2003).

Se compararmos, por exemplo, o número de casos de Aids notificados pelo MS segundo a faixa etária, no ano de 1993, somando o número de notificações de casos de homens dos 20 aos 34 anos eram 20.813 casos, contra 4.990 casos notificados em mulheres na mesma faixa etária. Já em 2004, foram notificados um total de 3.117 casos entre homens de 20 aos 34 anos e 2.457 casos de mulheres nesta mesma faixa

etária. Com esses dados, é possível dizer que, em 1993, a proporção do número de casos entre homens e mulheres era de 4 para 1, enquanto que, em 2004, era praticamente 1,27 para 1,27 (BRASIL, 2004c).

Segundo dados do Sistema Nacional de Vigilância em Saúde, publicados no Relatório de Situação do Rio Grande do Sul, foram diagnosticados até dezembro de 2004, 31.290 casos de Aids, sendo 20.375 homens e 10.913 mulheres. Também foram notificados 1.220 casos de transmissão vertical do HIV até 2004. (BRASIL, 2006)

Esses dados fazem pensar na importância do olhar para a questão da contaminação feminina diante do HIV/Aids. O Ministério da Saúde vem atuando efetivamente na prevenção e controle, possuindo programas de controle da Aids desde 1985, com o acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais, instituídos pela Lei nº 9.313, de novembro de 1996. Nesses programas, está inserido o de Prevenção da transmissão vertical, ou seja, da mãe para o filho, que abrange o pré-natal, parto e puerpério (BRASIL, 2004a).

As mulheres são, segundo dados do Ministério da Saúde, a maioria da população brasileira e as principais usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS). Frequentam os serviços de saúde para o seu próprio atendimento, bem como, acompanhando crianças e outros familiares, pessoas idosas, com deficiência, vizinhos e amigos. Pensando nisso, o Ministério da Saúde criou os princípios e diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher para o período de 2004 a 2007. Dentre seus objetivos específicos podemos citar:

- Ampliar e qualificar a atenção clínico-ginecológica, inclusive para as portadoras de infecção pelo HIV e outras Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs);
- Promover, conjuntamente com o Programa Nacional – DST/AIDS, a prevenção e o controle das doenças sexualmente transmissíveis e da infecção pelo HIV/AIDS na população feminina (BRASIL, 2004b);

O meu interesse pela área da Saúde da Mulher surgiu a partir de práticas curriculares realizadas durante o Curso de Graduação em Enfermagem, na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUÍ), realizadas no período de 1996 a 2000.

Ao concluir o Curso de Graduação e com o desejo de aprofundar conhecimentos teóricos e práticos mais específicos na área da saúde da mulher, fiz seleção e fui aprovada para o Curso de Especialização em Enfermagem Obstétrica na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP). Durante o ano de 2000, realizei o referido curso e, concomitantemente, passei a participar de um projeto de pesquisa cujo objetivo era investigar o “Acesso e Qualidade Análise Situacional das Ações da Saúde da Mulher, nas unidades básicas do Município de São Paulo”. Esse projeto foi financiado pelo MS e Fundo das Nações Unidas para Infância (UNICEF). Tanto o Curso de Especialização quanto o trabalho desenvolvido no projeto contribuíram, de modo expressivo, para minha formação como enfermeira. Por esse motivo, ao concluir o Curso de Especialização em 2001, passei a atuar como enfermeira assistencial na maternidade de um hospital de médio porte em um município do interior do Estado do Rio Grande do Sul.

Essa instituição, já há algum tempo, estava cadastrada no Programa de Prevenção de Transmissão Vertical do HIV/Aids, junto à Secretaria da Saúde do Estado e já vinha recebendo Testes Rápidos para testagem de HIV e Sífilis. Esses testes eram aplicados em algumas gestantes e em outras clientes que apresentavam intercorrências clínicas, quando o médico assim o solicitava. Por se tratar de uma nova rotina instituída e pelo fato dos profissionais não estarem familiarizados e capacitados adequadamente para a indicação desta, muitos testes perderam o seu prazo de validade.

Segundo autoridades do Ministério da Saúde (MS), isso tem ocorrido comumente, pois muitos profissionais da área da saúde não possuem conhecimento suficiente sobre o diagnóstico e tratamento da Aids. Por esse motivo, mostram-se incapazes de atender adequadamente à mulher gestante portadora do HIV/Aids. Isso implica na impossibilidade de uma abordagem mais técnica, humanitária e conscienciosa da mulher acometida pelo HIV na gestação, das manifestações clínicas da doença e, como não dizer, da superação dos preconceitos a respeito da doença.

Segundo o MS (BRASIL, 2004a), a transmissão vertical é a principal via de infecção pelo HIV na população infantil. Em nosso país, essa forma de transmissão tem sido responsável por cerca de 90% dos casos notificados de Aids em menores de 13 anos. Estima-se que 15 a 30% das crianças nascidas de mães soropositivas para o

HIV adquirem o vírus na gestação, durante o trabalho de parto ou parto, ou por meio de amamentação. Há evidências de que a maioria dos casos de transmissão vertical do HIV ocorre mais tardiamente na gestação, durante o trabalho de parto ou no parto propriamente dito.

Em 1994, os resultados do Protocolo nº 076 do Aids Clinical Trials Group (ACTG) comprovaram que o uso do Zidovudina (AZT) pela mulher durante a gestação, trabalho de parto e parto e pelo recém-nascido pode reduzir a transmissão vertical do HIV em cerca de 70% dos casos. Em 1998, um estudo realizado na Tailândia demonstrou que o uso de um regime de tratamento de curta duração de AZT oral, iniciado na 36^a semana de gestação e mantido durante o trabalho de parto, sem a administração de AZT para o recém-nascido e com substituição do aleitamento materno foi capaz de reduzir, aproximadamente, 50% a taxa da transmissão. Esse estudo demonstrou que o uso de AZT, mesmo durante um curto período de tempo, leva à diminuição do risco da mãe transmitir o HIV para o seu filho (BRASIL 2004a).

Em minha prática cotidiana no ambiente hospitalar, observei, por exemplo, que num universo de 51 parturientes que realizaram o teste rápido, no período compreendido entre janeiro a dezembro de 2004, 20 dessas parturientes, realizaram seis ou mais consultas de pré-natal e não receberam, em nenhum momento, o resultado da sorologia para HIV (registros feitos no caderno de controle interno do hospital sobre o uso dos testes rápidos realizados, para posterior encaminhamento à Coordenadoria de Saúde respectiva, sobre a utilização de testes e medicamentos para prevenção da transmissão vertical (TV)). Cabe destacar que muitas mulheres se referiram ao fato de terem coletado o exame em nível ambulatorial. Em alguns casos, inclusive, observei que algumas gestantes fizeram mais de dez consultas de pré-natal, ou seja, buscaram dez vezes o atendimento e não receberam nenhum tipo de informação. Frente a isso, passei a me questionar acerca do por que não lhe foi proporcionado este resultado, visto que a assistência de enfermagem no pré-natal, dentre suas finalidades, deve proporcionar à gestante orientações sobre as rotinas propostas pela unidade e pelo Ministério da Saúde, firmando a importância das mesmas para elas, o que inclui exames como o da sorologia para o HIV.

Acredita-se também que quanto mais cedo se conhece um resultado positivo

para o HIV, mais cedo se torna possível iniciar a medicação. Talvez nesse momento um serviço de busca ativa da enfermagem fosse necessário e adequado para resgatar essa gestante e comunicar-lhe sua sorologia, tanto para negativo ou positivo e informando-a, através de um aconselhamento, o significado deste resultado.

Atualmente, o Brasil adota uma política de oferta universal do teste anti-HIV para as gestantes no pré-natal. No entanto, a realização do teste não pode ser compulsória. É obrigatório solicitar o consentimento verbal da mulher, devendo o exame ser acompanhado de aconselhamento pré e pós-teste.

É recomendada a realização de teste para HIV na primeira consulta pré-natal. O Ministério da Saúde enfatiza a necessidade de realizar pelo menos uma sorologia para HIV, durante o período gestacional. A repetição desta sorologia, ao longo da gestação ou na admissão para o parto, deverá ser considerada em situações de exposição constante ao risco de aquisição do vírus ou quando a mulher se encontra no período da janela imunológica. (BRASIL, 2004 a).

Dessa forma, quando não é oferecida a testagem para o HIV no pré-natal, deverá ser oferecida durante o trabalho de parto, na admissão da parturiente. O objetivo de detectar gestantes soropositivas ainda não testadas e lhes oferecer o AZT injetável até o momento do clampeamento do cordão umbilical e após, o AZT solução oral, para o recém nascido (RN), na tentativa de negativar a sorologia da criança. Nesta ocasião, é realizado o aconselhamento prévio sobre o teste, explicando que é um procedimento emergencial, de diagnóstico rápido, devido à possibilidade do uso do AZT injetável. A maioria das gestantes que chegam ao hospital sem o resultado do exame para HIV coletado no pré-natal, demonstra compreensão sobre o HIV e a testagem, e afirma, inclusive, já ter sido aconselhada no pré-natal, o que facilita a aceitação.

Ao analisar as barreiras para o acesso ao teste de detecção do vírus HIV, Rosa (2003) detectou que o acesso aos cuidados pré-natais foi a mais importante condição associada ao teste de HIV. A baixa escolaridade e mãe sem companheiro foram associadas ao não-teste para HIV e que cuidados pré-natais em clínicas privadas também se apresentaram como barreira para o acesso ao teste para o HIV. Afirmou ainda que, apesar da alta taxa de realização do teste de HIV no primeiro e no segundo

trimestre, um grande número de mulheres HIV positivas foram diagnosticadas tardiamente no terceiro trimestre. Para ele, esses achados realçaram a importância do teste rápido como uma estratégia complementar para o aumento da taxa de oferta do teste para HIV.

No decorrer de minha prática profissional nesta maternidade, deparei-me, inúmeras vezes, com situações extremamente angustiantes como, por exemplo, quando gestantes que já tinham confirmado o diagnóstico de HIV durante o pré-natal chegavam ao hospital em período expulsivo e eram encaminhadas imediatamente para a sala de parto, sem ter recebido o AZT injetável (medicação preconizada pelo Ministério da Saúde para essa situação). Uma delas teve seu filho em casa, sem a ajuda de nenhum profissional da saúde, chegou no hospital trazida pela assistência pública da prefeitura que, através da comunicação de um vizinho, ficou sabendo do fato. Em alguns desses episódios, cheguei a receber ligação telefônica da Secretaria de Saúde Pública do Estado do Rio Grande do Sul para explicar por que eu havia dispensado o xarope de AZT oral (para o recém-nascido), os comprimidos de Cabergolina (inibidor de lactação) e as latas de leite NAN, sem ter dispensado e utilizado o AZT injetável da mãe, sendo que era o esperado, porém expliquei em cada momento o porquê da situação e fui compreendida.

Esse tipo de situação me preocupava sobremaneira, pois sabia que a falta de informações ou falha de comunicação com a equipe de saúde, acarretaria em um problema irremediável: o nascimento de mais um bebê com HIV. Como essas situações se tornaram instigantes, resolvi, então, buscar uma forma de tentar minimizar o problema, tentando atuar mais efetivamente com essa clientela, pois percebi que se essas gestantes fossem bem orientadas e conscientizadas acerca do uso da medicação anti-retroviral para a prevenção da transmissão vertical do vírus do HIV, os seus bebês teriam ótimas perspectivas de vida, assim como elas próprias.

Percebi, também, a necessidade de buscar um aprimoramento acadêmico que subsidiasse minha prática profissional. Estava ansiosa por adquirir novos conhecimentos a respeito de paradigmas, teorias, métodos, entre outros, que enriquecessem minha vida profissional e pessoal. Em decorrência dessas necessidades, após seleção, ingressei no Curso de Mestrado em Enfermagem na Universidade

Federal de Santa Catarina (UFSC) e, por ocasião da disciplina Projetos Assistenciais de Enfermagem e de Saúde, resolvi desenvolver uma prática assistencial junto a gestantes com HIV em atendimento no Serviço Especializado de DST/Aids em um município de médio porte do Estado do Rio Grande do Sul. Essa escolha foi realizada após analisar as situações vivenciadas em ambiente hospitalar e descritas anteriormente e tendo oportunidade de conhecer teorias de enfermagem no decorrer do desenvolvimento do mestrado, optei pela teoria do Autocuidado de Orem, pois o autocuidado efetivamente executado contribui, de maneira específica, para a integralidade da estrutura humana, para o funcionamento da pessoa e para seu desenvolvimento (FOSTER; JANSSENS,1993)

Busquei implementar essa prática tendo por base a Teoria do Autocuidado de Dorothea Orem, por entender que esta Teoria fornece subsídios no sentido de oferecer às gestantes com HIV uma oportunidade de melhorar seu autocuidado e, com isto, poderiam obter resultados mais expressivos no que diz respeito aos cuidados de si e à minimização de risco de transmissibilidade para seu feto e, por conseguinte, uma diminuição no índice da transmissão vertical.

Ao desenvolver a prática assistencial com as gestantes que aceitaram fazer parte deste projeto, enfrentei inúmeras dificuldades em decorrência de escolher trabalhar com portadoras de HIV/Aids em uma cidade pequena, no interior do RS. Em consequência disso, obtive um pequeno número de participantes e apenas duas fizeram parte da prática. Uma delas, em especial, foi muito importante, pois demonstrou interesse genuíno em continuar o vínculo comigo após o nascimento de seu filho. Durante os encontros realizados, essa participante expressou suas angústias frente ao atendimento hospitalar por ocasião do parto e também por se sentir muito solitária, pois não tinha, além de mim, alguém com quem pudesse compartilhar seus problemas. Isso fez com que eu passasse a reavaliar a possibilidade de ampliar o estudo para mulheres puérperas portadoras de HIV. Afinal, essas mulheres também, a exemplo das gestantes, poderiam se beneficiar com a assistência de enfermagem, que contribuiria para o seu autocuidado após o parto, como continuidade do processo de prevenção da transmissão. Dessa forma, esta dissertação teve a seguinte questão norteadora: Quais os déficits de autocuidado vivenciados por gestantes/puérperas portadoras de HIV e

quais os fatores que influenciam e interferem nesse processo?

Tendo os seguintes objetivos:

Objetivo Geral

- Compreender, com base na Teoria de Dorothea Orem, os déficits de autocuidado apresentados por um grupo de mulheres gestantes/puérperas com HIV, que realizam tratamento no serviço especializado em DST de um município de médio porte do interior do Estado do Rio Grande do Sul.

Objetivos Específicos

- Identificar os Déficits de Autocuidado de mulheres gestantes/puérperas com HIV;
- Analisar os fatores que influenciam e/ou restringem as mulheres gestantes/puérperas com HIV no seu autocuidado.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A Aids – uma breve revisão histórica

Diferentes são as maneiras que os grupos sociais costumam reagir às doenças. Determinados quadros patológicos que dominaram uma época, como a peste, no século XIV, a tuberculose e a cólera no século XIX, regrediram em outras. Atualmente, os tumores malignos, as doenças cardio-circulatórias e, mais recentemente, a Aids têm predominado nos séculos XX e XXI (SILVEIRA; NASCIMENTO, 2004).

Assim, conhecer a história das doenças tem sido uma forma de compreender uma sociedade, devendo sempre se levar em conta a articulação entre a doença que predomina em uma determinada época, a configuração histórica e ideológica que a contextualiza e o estágio de desenvolvimento da medicina, pois a representação não é simples reflexo do real, está enraizada na realidade social e histórica.

Muitos historiadores e pesquisadores traçam paralelos entre a epidemia da Aids hoje e as outras grandes epidemias do passado, como por exemplo, entre a Aids e a Tuberculose, Analisando elementos culturais, políticos e sociais que pontuam aspectos em comum entre ambas, como a concepção estigmatizadora que cada epidemia constituiu em sua época.

A Aids, em especial, foi estigmatizada desde o início da epidemia. O primeiro texto oficial a respeito da doença foi um artigo publicado no Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) de 5 de junho de 1981. O artigo relatava o caso de cinco jovens do sexo masculino sem história prévia de imunodeficiência, homossexuais, moradores de Los Angeles, que apresentavam infecção pulmonar atribuída ao *Pneumocystis carinii* (PPC), microorganismo já conhecido, que só produzia infecção na vigência de baixa imunidade. O editorial do artigo chamava atenção para o fato de todos os pacientes se autodefinirem homossexuais, o que sugeria uma associação entre

aspectos do estilo de vida homossexual à doença adquirida por contato sexual e a pneumonia por *Pneumocystis carinii* (NASCIMENTO, 2005).

Segundo Nascimento (2005), em meados de 1982, a doença foi denominada *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (AIDS), em português foi chamada de Síndrome da Deficiência Imunológica Adquirida. A partir de então a sigla passou a designar uma nova epidemia. Em virtude dos primeiros casos notificados anteriormente, a doença fora denominada como “pneumonia gay”, “câncer gay”, “síndrome gay”. Porém, não demorou muito para que a constatação da doença fosse percebida em usuários de drogas injetáveis e hemofílicos, aumentando então o número de grupos de risco.

A denominação de grupos de risco foi um dos principais fatores de disseminação da doença, pois a população que não se enquadrava nestes chamados grupos de risco acreditava estar imune a esta epidemia. A disseminação da doença foi acompanhada por reportagens na imprensa que, se por um lado divulgava os esforços da comunidade científica para saber mais sobre a doença, por outro reforçava no imaginário coletivo a concepção da Aids como efeito necessário de condutas reprováveis pela moralidade dominante. A doença, ao revelar uma condição estigmatizante, confirmaria ao mesmo tempo uma identidade (NASCIMENTO, 2005).

Apesar dos avanços técnicos, científicos e filosóficos, a sociedade reproduziu, no início da epidemia, os mesmos valores de um século atrás, quando publicava anúncios sobre tuberculose, cheios de preconceitos e moralidades. A História de uma Cocote, desenhada por Vale e publicada no Jornal Carioca “O Tupy”, em agosto de 1872, demonstra bem como era a representação da tuberculose no período analisado:

A narrativa acompanha a trajetória de uma “dama das camélias tupiniquim”. Após uma infância dentro dos padrões morais vigentes, abençoada por anjos, de um lar aconchegante e frequência à escola, a jovem libertina desperdiça a saúde e a vida entre namoros e orgias, terminando em um leito de hospital. A seu lado, uma escarradeira testemunha a presença da tísica, castigo para uma vida degenerada (NASCIMENTO, 2005, p. 135).

Trata-se de uma história edificante que expressa a concepção da tuberculose à

época, relacionando a doença a um tipo de comportamento socialmente reprovável, sendo, portanto, de responsabilidade individual (NASCIMENTO, 2005).

No Brasil, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) foi notificada pela primeira vez em 1982, quando sete pacientes homo/bissexuais foram notificados. Considerando o período de incubação do HIV, pode-se deduzir que a introdução do vírus no país deve ter ocorrido no final da década de 70 e sua difusão, num primeiro momento, entre as principais áreas metropolitanas do centro-sul e, após, para as demais regiões. (CASTILHO; CHEQUER, 1997).

As políticas públicas relacionadas à Aids passaram por vários períodos. Cada governo que se sucedeu atuou e entendeu a questão da epidemia da Aids de maneira distinta. Alguns investiram mais, outros menos, alguns aumentaram verbas e outros reduziram, porém, o que sempre impulsionou as políticas de saúde pública em relação a esta epidemia já foi a atuação das Organizações não Governamentais (ONGs).

Neste contexto, o período entre 1992 e 1996 foi marcado por transformações no cenário nacional de respostas frente à epidemia de HIV/Aids, que incluíram os setores não-governamental e governamental. Em 1992, o “Projeto de Controle da AIDS e DST”, conhecido como “AIDS I”, iniciado em 1993; e o impacto da decisão do Ministério da Saúde, em 1996, em dar acesso universal, na rede pública, aos medicamentos para HIV/AIDS, como terapia combinada de anti-retrovirais, são exemplos de ações governamentais importantes neste período. (GALVÃO, 2000).

Esta conquista científica (anti-retrovirais) e de ação do governo brasileiro melhorou de forma expressiva a qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids e a imagem da doença, mas não impediu que ela continuasse se alastrando e recebendo novas orientações. A Aids expandiu-se na periferia das cidades, no interior (onde a população encontra-se mais pobre e com baixa escolaridade, o que é chamado de pauperização e interiorização) e, entre as mulheres, chamado de feminilização da epidemia (NASCIMENTO, 2005).

Diante desse quadro, é possível afirmar que a Aids tem se propagado entre os grupos populares em situações mais vulneráveis, tanto na escala sócio-econômica mais baixa, quanto nas questões de gênero. Rodrigues Junior e Castilho (2004), em seu trabalho sobre o perfil epidemiológico da epidemia de Aids, numa abordagem espaço-

temporal dos casos notificados entre 1991 e 2000, constataram a tendência de maior número de mulheres na categoria de transmissão heterossexual, desde 1992. Traduzindo com isso, a maior vulnerabilidade feminina em relação à capacidade de negociar sexo seguro e a menor possibilidade de acesso aos serviços de saúde reprodutiva. Constataram ainda, a crescente proporção de casos da categoria de transmissão ignorada, o que preocupa, pois o sistema de vigilância epidemiológica está em constante processo de aprimoramento. Porém, a maioria das notificações nessa categoria foi do sexo masculino com baixo grau de escolarização, constatando assim, que o sistema de vigilância epidemiológica apresenta, além da sub-notificação e do atraso de notificação, o viés de classificação.

A precária condição econômica da grande maioria da população brasileira faz com que o acesso aos serviços de saúde seja dificultado e, para as mulheres, a situação é ainda mais grave, pois freqüentemente estas sofrem as conseqüências, tanto relacionadas com as desigualdades sociais, quanto às relacionadas ao gênero. Assim, apenas as informações sobre formas de transmissão e situações de risco podem ser insuficientes para a adoção de comportamentos protetores, ou seja, a transformação do conhecimento na adoção de práticas protetoras é mediada por questões de gênero, classe social, etnia e fatores individuais. Com isso, o poder do conhecimento na mudança de comportamento depende das alternativas e perspectivas existentes para cada indivíduo (FERREIRA, 2003).

Ao estudar a sexualidade e prevenção de DST/Aids de homens rurais em um município da Zona da Mata pernambucana, Alves (2003) detectou que o elevado número de casos nessa comunidade se deu em virtude da baixa condição econômica, social e de instrução. Todos diziam conhecer o preservativo, porém menos da metade, referiam usar. Embora os homens tivessem conhecimento sobre a possibilidade de se contaminarem pelo vírus do HIV, estes não utilizavam mecanismos protetores.

Esse estudo reforça as colocações de Ferreira (2003) que afirma que não basta apenas estar informado sobre a maneira de prevenção, pois isso não indica que serão modificados os comportamentos e práticas de risco. As questões econômicas, sociais, culturais e principalmente relacionadas ao gênero estão diretamente ligadas ao assunto. Com todas estas informações, as notificações de casos em mulheres, ou seja, a

feminilização, têm crescido substancialmente.

O fornecimento de medicação anti-retro viral pelos serviços de saúde, instituída no Brasil a partir de 1996, proporcionou aos portadores de HIV, a possibilidade de uma melhor qualidade de vida e também a retomada da atividade reprodutiva. Os casais contaminados pelo vírus do HIV puderam começar a pensar em futuro com a ampliação de suas famílias, o nascimento de um filho.

2.2 A Aids e a reprodução – um direito a ser conquistado

Historicamente, os direitos reprodutivos são compreendidos como uma quarta geração de direitos que sucede aos direitos civis, políticos e sociais. Seu marco constitutivo no tempo pode ser localizado entre as décadas de 70 e 90, tendo sua formulação se iniciado a partir das ações e articulações internacionais do movimento feminista.

De um modo geral, os direitos reprodutivos se baseiam no reconhecimento do direito básico de todos os casais e indivíduos de decidirem livre e responsavelmente sobre se desejam ou não ter filhos. Inclui também o direito de tomar decisões relativas à reprodução sem sofrer discriminações, coações ou violência, tal como se estabelece em documentos de direitos humanos, além de alcançar o mais alto nível de saúde sexual e reprodutiva. Falar em direitos humanos significa, por exemplo, o direito à vida, a integridade física, psíquica e social, o direito de exercer livremente a sexualidade e de escolher a sua situação conjugal, a liberdade de formar ou não uma família, o direito de receber informações claras, oportunas e científicas sobre a sexualidade, de dispor de opções com mínimo risco e de serviços de saúde adequados, de receber tratamento justo e respeitoso das autoridades e receber proteção diante da ameaça ou da violação dos direitos fundamentais, sexuais e reprodutivos (PORTELLA, 2002).

Ainda, em sua análise sobre os direitos reprodutivos, Portella (2002) cita que, do ponto de vista da reprodução, devem fazer parte dos direitos humanos: a posse de condições para uma boa criação e educação das crianças, como a licença à

maternidade, a oferta de creches e de educação de qualidade entre outros vários fatores essenciais a vida humana.

Freitas; Gir; Furegatto (2002), em seu estudo sobre a sexualidade do portador do vírus HIV, revelaram que a atividade sexual em pessoas que descobrem ser soropositivas sofre alterações no início. Detectaram que o número de relações sexuais diminui por medo da discriminação, culpa, medo da morte e o próprio isolamento que a doença inicialmente impõe.

No entanto, o que se visualiza mais comumente é o relacionamento sexual e afetivo entre casais soro discordantes. Nesses casos, os maiores desafios são a manutenção da vida afetivo-sexual e o enfrentamento da prevenção sexual do HIV.

Reis e Gir (2005), em seu estudo com casais soro discordantes, destacaram que existe entre estes uma maior motivação para o uso do preservativo, visando à proteção do parceiro soro negativo. Enfatizam ainda que isso nem sempre é fácil para o casal, pois implica na transformação e incorporação de hábitos, geralmente permeados por conflitos, contradições e, para alguns, interferindo no prazer sexual, mencionado principalmente pelos homens.

Dessa forma, este novo olhar sobre a sexualidade e o desejo reprodutivo entre os portadores de HIV, fortalecidos pelos anti-retrovirais que melhoraram a qualidade de vida e possibilitaram gerar uma criança soro negativa, atingiu também a questão da reprodução assistida.

A técnica de purificação do sêmen foi desenvolvida por um pesquisador italiano em 1992. Além da Itália, esta técnica é utilizada na Espanha e México. A técnica consiste em separar o espermatozóide do líquido seminal e das outras células antes de introduzi-lo no óvulo, após a purificação e a constatação de que os vírus foram eliminados, os espermatozoides são injetados nos óvulos. A purificação da amostra não é bem sucedida em apenas 5% dos casos, onde a amostra é então desprezada (FAÚNDES, 2002).

A reprodução, em todos os sentidos, desde a geração, passando pela gravidez e chegando ao nascimento, é sempre associada à idéia de transmissão e continuação da vida. Uma série de valores positivos é associada à fertilidade, à capacidade de gerar novas vidas e em especial, à maternidade. Ter uma família, filhos, significa não estar

só e não ficar só. Ter com quem se preocupar e ter um objetivo na vida, para muitos é o que significa. Para as pessoas que se deparam com o vírus do HIV e pensam na possibilidade de, apesar de tudo, poder gerar uma vida sem a culpa da transmissibilidade do vírus, é uma grande conquista.

2.3 A Aids e o acompanhamento terapêutico

Contudo, para que possam melhorar a qualidade de vida e dispor destas melhorias que a ciência propiciou, as pessoas contaminadas pelo vírus do HIV devem estar sempre em acompanhamento, realizando exames de carga viral e CD4 para detectar a necessidade medicamentosa e, diante disso, seguir corretamente a prescrição médica.

De uma forma geral, os tratamentos de doenças consideradas crônicas são de baixa adesão por parte dos portadores e pioram sua adesão quando é associada à doença, uma limitada perspectiva de sobrevida. A utilização incorreta da terapêutica pode produzir resistência viral às drogas utilizadas, constituindo a barreira primária para a eficácia do tratamento a longo prazo. Nesta perspectiva, Figueiredo et al. (2001), desenvolveram um estudo sobre a adesão de pacientes com Aids, afirmando que uma das formas de minimizar a não adesão é a possibilidade de estes pacientes receberem uma atenção individualizada que transmita confiança, estabelecendo empatia, credibilidade e respeito. A utilização de recursos didáticos como panfletos e guias são também de excelente ajuda, mas não substituem a atenção individual do profissional enfermeiro/a.

Muitos enfermeiros/as já começam a desenvolver um vínculo com portadores do HIV antes mesmo de ser detectado o vírus. Isso pode ser possível durante a prática do aconselhamento, realizada diante da coleta do exame inicial, abordando questões sexuais, implementando ações preventivas da infecção pelo HIV e das DSTs, no âmbito individual e coletivo.

O aconselhamento é visto hoje como uma importante estratégia que visa a ampliar o acesso da população à realização do teste anti-HIV e para a detecção da

sífilis. Pauta-se no processo de escuta ativa do cliente, por meio do contato direto, em que o profissional busca promover ou estabelecer uma relação de confiança com ele, oferecendo estratégias que lhe facilitem reconhecer-se como sujeito de sua própria condição de saúde (CAPPI et al., 2001).

A atuação da equipe de saúde, em especial o enfermeiro/a junto aos clientes portadores do vírus HIV devem lançar mão de várias estratégias, não apenas no aconselhamento, mas em atividades educativas, formação de grupos de apoio para os clientes, para familiares, entre outros. Assim, para que o enfermeiro/a possa orientar seus clientes/comunidade, necessita possuir conhecimentos e habilidades técnicas, pedagógicas e de planejamento sobre as práticas educativas em HIV/Aids, a fim de desenvolver e administrar tal processo educativo (TORRES; RUFFINO, 2001).

Torres e Enders (1999), em um estudo realizado sobre as atividades educativas na prevenção da Aids em uma unidade básica de saúde, avaliaram que algumas ações educativas desenvolvidas tinham como características: a falta de um planejamento específico, o não envolvimento efetivo da equipe, o fato das atividades serem esporádicas e isoladas e a abordagem utilizada sendo comportamentalista. Em decorrência dessas características percebidas, as autoras apontaram a necessidade de traçar objetivos, metas, estratégias e ações educativas em conjunto, bem como, a necessidade de capacitar recursos humanos envolvidos na operacionalização dos programas e a alocação de recursos materiais necessários.

Outra ação importante que o enfermeiro/a pode desenvolver nesta área está relacionada com a formação de grupos de familiares de portadores do HIV/Aids, pois ao longo do desenvolvimento da doença ocorrem perdas significativas na vida do portador, como a deterioração da saúde, mudança na aparência física e mudanças nas relações familiares. Além disso, o portador deve se adaptar à ingesta de medicamentos e ao convívio com doenças oportunistas e, finalmente, com a ameaça da morte. Todas essas alterações provocam mudanças e exigem uma nova forma de viver, assim novos relacionamentos serão estabelecidos.

As pessoas que adoecem tendem a voltar à casa materna onde são recebidos pela mãe. Ao assumir esse cuidado, a mãe e/ou o cuidador vivenciam a experiência de ter um parente acometido pelo HIV, passando pelas fases de enfrentamento de uma

doença grave e preparo para a morte, permanecendo em um contínuo entre o cuidar e o abandono. Assim, a família passa a ser fundamental no tratamento do cliente. É preciso que a equipe de saúde se proponha a ajudá-la nas dificuldades que surgirem ao longo do desenvolvimento da doença (SILVEIRA; CARVALHO, 2002).

A questão do HIV/Aids vai muito além da atuação do enfermeiro/a, apesar de ele ser uma peça chave neste processo. Ela inclui políticas públicas sérias, comprometidas com a complexidade desta epidemia, como coloca Meirelles (2003):

Os elementos essenciais para o sucesso das ações e prevenção da infecção pelo HIV: o acesso à informação e educação, a disponibilidade de serviços sociais e de saúde eficazes e um ambiente social adequado a eliminar barreiras e a promover mudanças que exigem o envolvimento e participação de diversos atores e setores da sociedade para o seu alcance efetivo. (MEIRELLES, 2003, p. 10).

2.4 A Aids e a prevenção da transmissão ao recém-nascido

No que diz respeito às políticas de prevenção da transmissão vertical, preconiza-se que todas as gestantes devam ser testadas durante o pré-natal. Quando isso não acontece, é realizado a testagem rápida no âmbito hospitalar (BRASIL, 2004a). Indica-se às gestantes com HIV positivo que façam uso de medicação via oral durante a gestação e AZT injetável durante o trabalho de parto até o momento do clampeamento do cordão umbilical.

Após o parto, o recém-nascido deverá receber o AZT injetável e a puérpera, a Cabergolina via oral, para inibir a lactação. O aleitamento materno também é uma das formas de transmissão do vírus HIV, portanto está contra indicado nesses casos. As puérperas com HIV recebem, já na alta hospitalar, latas de leite artificial, para que de fato não amamentem seus filhos. Outros cuidados também são necessários, como o uso da camisinha em todas as relações sexuais, para evitar um aumento da carga viral, especialmente da mulher.

Assim, a questão dos cuidados em relação à transmissão vertical envolve o pré-

natal, o nascimento e o puerpério, uma vez que cada uma dessas fases inclui alguns cuidados específicos.

Geralmente a descoberta da sorologia positiva tem como consequência um desgaste físico e emocional imenso, que muitas vezes altera todo o ciclo familiar e afetivo desta gestante. Após, vem à necessidade de tomar medicações específicas, passando pela internação com cuidados especiais, medicamentosos e finalmente, o ato de não amamentar que, em geral, para as mulheres é algo muito difícil de não poder realizar, uma vez que as políticas de saúde vigentes no país são de incentivo ao aleitamento materno.

Vários trabalhos publicados colocam os sentimentos das mulheres soropositivas em relação ao ato de não amamentar. Paiva e Galvão (2004) destacam que a não amamentação é encarada pelas mulheres como uma situação de dor e padecimento, a qual se confronta com seu desejo social de ser “mãe”. As restrições no estabelecimento do vínculo mãe-filho, as vivências anteriores à amamentação, o conhecimento prévio das vantagens do aleitamento natural, enfatizadas e divulgadas constantemente pelos meios de comunicação e nas instituições de saúde em países em desenvolvimento dificultam a decisão pelo ato de não aleitamento.

Santos (2004, p. 13), em seu estudo sobre a compreensão do significado da privação do ato de amamentar para o ser-mulher/mãe HIV positiva, entre suas unidades temáticas, encontrou: “Percebendo-se como ser-mulher/mãe privada do ato de amamentar: dói o coração da gente, a gente quer dar de mamar e não pode dar” .

Com isso, a autora afirma que há, por parte das mães, um sentimento de dor e pesar pela privação do aleitamento do seu filho.

2.5 A Aids e a feminilização da doença

Segundo o Boletim Epidemiológico AIDS/DST (2005), as taxas de incidência de Aids mantêm-se ainda em patamares elevados: em 19,2 casos por 100mil habitantes em 2003, basicamente devido à persistência da tendência de crescimento entre as mulheres que, neste mesmo ano, atingiu 15 casos por 100mil mulheres. A razão entre os casos masculinos e femininos continua decrescente, ficando 15 casos masculinos

para cada 10 casos femininos (ou 1,5:1). Essa mudança no perfil epidemiológico fez com que muitos trabalhos acadêmicos se direcionassem para a feminilização da Aids.

Xavier (2001), em seu estudo realizado com 20 mulheres portadoras de HIV e/ou AIDS que freqüentavam o ambulatório de um hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro, verificou que estas se contaminaram a partir de relações sexuais com seus parceiros que eram fixos e únicos. Essas mulheres confirmaram que, embora tivessem adquirido a doença, se consideravam saudáveis, pois não apresentavam sintomas. Esta autora verificou que um dos problemas que mais ocorria era a infidelidade masculina nos relacionamentos heterossexuais. Refere-se, ainda, ao fato de que as mulheres sabiam que seus companheiros tinham relações com outras mulheres, mas consideravam ser algo normal, ou seja, que a infidelidade masculina era aceita e validada pelos valores machistas daquela clientela. Esse estudo demonstrou que muitas mulheres sentiam-se seguras em seus relacionamentos estáveis e consideravam estarem protegidas, ainda que houvesse sido comprovada a infidelidade de seus parceiros.

Outro aspecto importante mencionado por Xavier (2001) em seu trabalho foi a questão de gênero, que apareceu como resposta ao comportamento, às relações de poder e de negociação quanto ao autocuidado, ou seja, as mulheres se sentiam impotentes para negociar o uso da camisinha, confirmando não ser uma atitude fácil para a mulher com relacionamento estável, visto que isso coloca em dúvida a fidelidade e o amor.

Ao discutir sobre as questões de gênero, Meirelles (2003) afirma que a dominação masculina tem raízes na formação da sociedade, na educação que estes sujeitos recebem, de acordo com a cultura local e que vai determinar de que forma serão estabelecidas as suas relações sociais. Esta dominação masculina contribui para que a mulher tenha a sua vulnerabilidade à infecção pelo HIV aumentada, conseqüente à submissão, à violência e ao medo das reações que tal comportamento traz.

Brum (2004), em seu estudo com donas de casa, em união estável, descobriu resultados semelhantes, pois as mulheres não usavam camisinha em seus relacionamentos sexuais, uma vez que confiavam em seus parceiros e estes eram únicos. Em contrapartida, as mulheres que utilizavam a camisinha em suas relações

sexuais eram aquelas que confiavam nos parceiros, mas tinham medo de adquirir Aids, já que tiveram a oportunidade de conhecer ou conviver com alguém portador da doença. Isso pode ser confirmado nas seguintes falas: “A AIDS é uma doença que me preocupa sim, porque não tem cura, né? E não é bom pra ninguém. E como eu sei que ele é meio “safado”, eu me cuido dela, sempre tenho uma camisinha, sempre uso” (BRUM, 2004, p. 77).

Para muitas mulheres, o cuidar de si não está vinculado, por exemplo, ao uso de camisinha em suas relações sexuais, mas sim, em asseio pessoal ou cuidado com o corpo. Isso pode ser comprovado por Brum (2004), ao revelar que o cuidar de si acontecia a partir da realização da higiene corporal, por não andar com os pés descalços, não se molhar, nem fazer esforços físicos ou ao fazerem suas caminhadas e exercícios físicos. Outro grande cuidado referido pelas mulheres foi a realização dos exames preventivos de câncer de mama ou do colo do útero.

Quanto ao referir sobre comportamento preventivo com relação ao câncer do colo uterino, Westrupp (1998) cita que é importante no que diz respeito à maneira como a mulher se previne, ou como busca a manutenção de sua saúde, relacionadas à sexualidade e com isso à prevenção das DSTs/Aids.

Outra pesquisadora que trabalhou com mulheres com HIV/Aids foi Carmo (2002), que assim se refere:

Dentro desse contexto, podemos dizer que somos passageiros da agonia por antecipação, alvos diretos ou indiretos da AIDS, pois seu contorno não é tão preciso, a ponto de podermos considerar essa doença fora da faixa de probabilidade para nossas vidas. Isso nos leva à apreensão de que a reafirmação dos preconceitos e a caracterização da AIDS como doença estigmatizante se imponha como dominante e passe a orientar o nosso dia-a-dia (CARMO, 2002, p. 22).

Todos esses aspectos abordados pelas autoras/pesquisadoras nos diversos trabalhos apresentados, demonstram a vulnerabilidade e passividade com que as mulheres têm se colocado diante dessa doença e o quanto esta necessita avançar, tanto

em termos de conscientização e condutas, mas principalmente em termos de mudança de comportamentos. Está demonstrado que estar casado ou estar usando uma aliança não protege, ao contrário, está provocando malefícios à mulher que não têm retorno. É necessário que as mulheres adquiram conhecimentos a respeito do HIV/Aids e passem a se conscientizar e buscar meios para se autocuidar e também a sua prole. A enfermeira, como membro da equipe de saúde, poderá, com certeza, proporcionar um auxílio importante no autocuidado dessas mulheres e seus filhos.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

A história da enfermagem modificou-se após os registros de Florence Nightingale, com a conseqüente instituição da enfermagem moderna, estabelecendo um contraste entre a prática da Enfermagem exercida por pessoas preparadas para tal e a prática anterior. Ainda que de forma empírica e sem consciência disso, Nightingale atuou embasada num Modelo de Enfermagem (CARRARO, 1998).

A Enfermagem, assim como outras profissões, vem, ao longo do tempo, construindo um corpo próprio de conhecimentos e firmando-se como ciência. As Teorias da Enfermagem são construções teóricas, relativamente recentes da profissão e se caracterizam como um corpo de conhecimentos científicos, filosóficos, proporcionando, muitos deles, um construto para o processo de cuidar. Dentro desse contexto, encontrei como suporte teórico para esta dissertação a Teoria do Autocuidado de Dorothea Elizabeth Orem. Esta teoria, apesar de ter sido escrita há vários anos, ainda é referência ao se tratar de autocuidado. Não é possível, dentro da enfermagem, falar em autocuidado sem citar Orem.

Maia (1991), ao dissertar sobre competência do indivíduo para o autocuidado, em sujeitos portadores de hipertensão, coloca que o autocuidado em doença crônica é um processo de adaptação a uma nova forma de viver e conviver com as limitações na procura da menor dependência dos agentes farmacológicos e da assistência dos profissionais da saúde. No caso do HIV, em alguns momentos, a dependência medicamentosa ou farmacológica é indispensável. Por outro lado, quanto à questão dos profissionais da saúde, a independência e produção de ações de autocuidado à saúde por parte do indivíduo são as resultadas de um atendimento adequado dos profissionais de enfermagem quanto às questões referentes à educação em saúde, distribuição de responsabilidades e de cuidado.

O HIV é um vírus ainda sem cura e atinge diretamente o sistema imunológico do ser humano infectado. Dessa forma, uma vez adquirida, muitos cuidados são

necessários para manter a qualidade de vida. É neste momento que a enfermagem pode e deve atuar, em especial, quando se trata da prevenção da transmissão vertical. Explicar sobre o que é o vírus HIV, sua atuação sobre o sistema imunológico, a necessidade de medicação durante a gestação e o parto, os cuidados com a não amamentação, o uso de xarope pelo recém-nascido e todas as implicações em ser portador de HIV e as necessidades de atitudes de autocuidado.

Em 1958, Orem (1995) teve uma intuição acerca do porquê os indivíduos necessitam da ajuda da enfermagem e podem ser ajudados através dela. Essa reflexão permitiu formular, então, seus conceitos sobre a enfermagem.

3.1 A biografia de Dorothea Elizabeth Orem

De acordo com Foster e Janssen (1993), Dorothea Elizabeth Orem nasceu em Baltimore, Maryland, em 1914. Iniciou seus estudos em Enfermagem na Escola de Enfermagem do Providence Hospital, em Washington, D.C., concluindo seu curso no início dos anos 30. Em 1939, obteve grau de Bacharel em Ciências em Educação de Enfermagem. Em 1945, o grau de Mestre em Enfermagem, pela Catholic University of América, USA. Nessa época, tornou-se Diretora da Escola de Enfermagem do Hospital da Providência e Diretora do Serviço de Enfermagem do Hospital de Detroit. Durante sua carreira profissional, trabalhou como enfermeira particular em uma equipe, como educadora e administradora e consultora de enfermagem.

Entre 1949 e 1957, foi assessora de Serviços Institucionais do Conselho de Saúde do Estado de Indiana e, posteriormente, entre 1958 e 1959, participou como consultora para a Secretaria de Educação do Departamento de Saúde, Educação e Bem-estar de um projeto que tinha como objetivo melhorar o treinamento de enfermagem prática (vocacional). Esse trabalho levou-a a investigar questões relacionadas à: “que condições existem na pessoa quando essa pessoa ou outras determinam que ela deva estar sob cuidados de enfermagem?” Sua resposta envolvia a idéia de que a enfermeira é o “outro eu”. Essa idéia migrou para o seu conceito de enfermagem de “autocuidado”. Percebeu, então, que quando as pessoas são capazes,

cuidam de si mesmas. Quando uma pessoa não consegue autocuidar-se, o enfermeiro, então, oferece ajuda e pode cuidar (FOSTER ; JANSSEN, 1993, p. 91)

No ano de 1959, o conceito de Enfermagem de Orem foi publicado pela primeira vez como autocuidado. Em 1965, ela se uniu a vários outros catedráticos da Catholic University of América para formar o Comitê Modelo de Enfermagem (Nursing Model Committee). Em 1968, um setor do Nursing Model Committee contribuiu seu trabalho através do Nursing Development Conference Group (NDCG). Esse grupo foi formado para produzir uma estrutura conceitual para a enfermagem e estabelecer a disciplina de enfermagem. Seus resultados estão publicados no “Concept Formalization in Nursing”: Process and Product, respectivamente, em 1973 e 1979 (FOSTER; JANSSEN,1993, p. 92).

A partir de 1970, Orem passa a dedicar-se a sua empresa de Consultoria, denominada de Orem & Shilds, em Chevy Chase, Maryland. Posteriormente, desenvolveu seus conceitos de autocuidado e, em 1971, publicou “Nursing:concepts of practice”. A segunda, a terceira e a quarta edições de sua proposta teórica foram publicadas em 1980, 1985 e 1991, respectivamente. A primeira edição centralizava o foco no indivíduo, a segunda foi ampliada para incluir as unidades multipessoais (famílias, grupos, comunidade). A terceira edição voltou-se para a Teoria Geral de Enfermagem de Orem, que é formada por três constructos teóricos: (1) a teoria do autocuidado, (2) a teoria dos déficits de autocuidado e (3) a teoria dos sistemas de enfermagem (FOSTER; JANSSEN,1993, p. 92).

3.2 A Teoria Geral do Autocuidado

Para Orem (1995), o cuidado é uma palavra usada para significar diferentes coisas em diferentes contextos. Na profissão de cuidado da saúde, é comumente usada com o senso de tomar conta, cuidar. Cuidar significa assistir, ser responsável por, fazer provisões de ou para, cuidar de algumas pessoas ou de algumas coisas. Agente de cuidado é o termo geral. Na profissão saúde, as pessoas qualificadas para cuidar outras sobre condições específicas são os profissionais como: enfermeiros, assistentes sociais,

fisioterapeutas e outros (OREM, 1995).

E, a enfermagem, vista como cuidado, de acordo com Orem (1995), é necessariamente entendida como uma parte da referência de quando e por que o indivíduo ou o grupo precisa ser ajudado através da enfermagem e dos tipos de ações que são válidos e confiáveis em cada necessidade.

De acordo com Orem, a enfermagem tem como especial preocupação a necessidade de realizar ações de autocuidado ao indivíduo e o oferecimento e controle disso está em uma base contínua para sustentar a vida e a saúde, recuperar-se da doença ou ferimento e compatibilizar-se com seus efeitos (FOSTER; JANSSEN, 1993, p. 92). Orem considera que as pessoas desejam e podem se tornar aptas no seu autocuidado, podendo os profissionais de enfermagem assumir esta tarefa, quando as pessoas não apresentam condições para fazê-lo por si próprias (LEOPARDI, 1999, p. 75).

Orem desenvolve sua Teoria Geral de Enfermagem, em três partes relacionadas:

- A Teoria do Autocuidado
- A Teoria de Déficit de Autocuidado
- A Teoria de Sistemas de Enfermagem

3.2.1 A Teoria do Autocuidado

Para Orem (1995), o autocuidado é a ação madura das pessoas que desenvolveram a capacidade de cuidar delas mesmas e de suas situações em seus ambientes; a agência ou o poder de agir deliberadamente para regular fatores internos e externos que afetam seu próprio desenvolvimento e funcionamento. Ele também é entendido como a condução voluntária do comportamento, guiado por princípios que dão duração para a ação. Em termos de ego, na psicologia, ele é o comportamento do ego processado. O autocuidado também é entendido como atividade de aprendizagem, aprendida através de relação interpessoal e da comunicação. As pessoas adultas são vistas como tendo o direito e a responsabilidade de cuidar de si mesmas e manter a sua própria vida racional e saudável e, conseqüentemente, ter tais responsabilidades por pessoas socialmente dependente delas.

A Teoria do Autocuidado engloba o autocuidado, a atividade de autocuidado e

a exigência terapêutica de autocuidado, bem como os requisitos para o autocuidado. A prática de atividades, iniciada e executada pelo indivíduo em seu próprio benefício, para a manutenção da vida, da saúde e do bem estar. O autocuidado efetivamente executado contribui, de maneira específica, para a integralidade da estrutura humana, para o funcionamento da pessoa e para seu desenvolvimento (FOSTER; JANSSEN, 1993, p. 91).

Orem (1995), ao citar os fatores básicos condicionantes para o autocuidado, inclui: idade, gênero, estado de desenvolvimento, estado de saúde, orientação sócio-cultural, recursos disponíveis nos sistemas de saúde, fatores ambientais, entre outros.

Essa autora esclarece que os requisitos de autocuidado são formulados sobre as ações que são conhecidas como necessárias para o regulamento dos aspectos do funcionamento e do desenvolvimento humano. Os tipos de requisitos de autocuidado são: universal, desenvolvimental e de desvio de saúde. Esses requisitos podem ser definidos como ações voltadas para a provisão de autocuidado.

Requisitos universais de autocuidado: estão associados a processos de vida e à manutenção da integridade da estrutura e funcionamento humanos, são comuns a todos os seres humanos durante o ciclo vital. Orem (1995) identifica como requisitos de autocuidado:

1. A manutenção de ingestão suficiente de ar;
2. A manutenção de ingestão suficiente de água;
3. A manutenção de ingestão suficiente de alimento;
4. A provisão de cuidados, associada a processos de eliminação e excreção;
5. A manutenção de um equilíbrio entre atividade e descanso;
6. A manutenção de um equilíbrio entre solidão e interação social;
7. A prevenção de riscos à vida humana, ao funcionamento humano e ao bem-estar humano;
8. A promoção do funcionamento e desenvolvimento humanos, em grupos sociais, conforme o potencial humano, limitações humanas conhecidas e o desejo humano de ser normal.

Os requisitos desenvolvimentais de autocuidado: são requisitos de autocuidado

referentes ao desenvolvimento humano. Estes se classificam principalmente em etapas específicas do desenvolvimento humano e em condições e eventos de vida (nascimento, infância, adolescência, gestação e velhice) que o afetam.

Para Orem (1995), cada indivíduo se desenvolve como um ser humano único na sociedade e, em cada uma das etapas de desenvolvimento, devem ser considerados os requisitos de autocuidado universal, porque podem haver exigências específicas de saúde, de acordo com a etapa de desenvolvimento pelo qual o indivíduo está passando. Os requisitos de autocuidado relacionados às condições que afetam adversamente o desenvolvimento humano implicam na provisão de cuidados. Estes cuidados devem visar à prevenção dos efeitos negativos destas condições e buscar suavizar ou superar estes efeitos.

Os eventos do ciclo vital são reconhecidos por Orem (1995) como essenciais para os processos naturais de desenvolvimento de uma pessoa. Estar à mercê das condições adversas poderia representar uma oportunidade crescente das capacidades que tem o indivíduo de enfrentar suas próprias necessidades de autocuidado.

Os requisitos de Autocuidado nos desvios de saúde: estes requisitos fazem-se necessários no momento em que as pessoas encontram-se doentes, com diagnóstico de patologias específicas, incluindo defeitos e incapacidades. Durante uma enfermidade é necessário mudança na estrutura humana, no funcionamento físico e nos hábitos diários, em que as pessoas focalizam suas atenções nelas mesmas. Os requisitos para o autocuidado por desvio de saúde são:

1. Busca e garantia de assistência médica adequada;
2. Conscientização e atenção aos efeitos e resultados de condições e estados patológicos;
3. Execução efetiva de medidas prescritas pelo médico;
4. Conscientização e atenção, ou regulação de efeitos desagradáveis ou maléficos de medidas prescritas de cuidados médicos;
5. Modificação do autoconceito (e da auto-imagem), na aceitação de si como estado um estado especial de saúde e necessitando de formas específicas de cuidados de saúde;

Está relacionado também ao aprendizado da vida, associado aos efeitos de condições e estados patológicos, bem como de efeitos de medidas de diagnóstico e tratamento médicos, em um estilo de vida que promova o desenvolvimento contínuo do indivíduo (FOSTER; JANSSEN,1993, p. 92).

3.2.2 A Teoria do déficit de autocuidado

A teoria de Déficit de autocuidado constitui a essência da teoria geral de enfermagem, uma vez que se delinea quando há necessidade da enfermagem. A enfermagem passa a ser exigência quando um adulto acha-se incapacitado ou limitado para prover seu autocuidado contínuo e eficaz. Orem (1995) identifica cinco métodos de ajuda:

1. Agir ou fazer para o outro;
2. Guiar o outro;
3. Apoiar o outro (física ou psicologicamente);
4. Proporcionar um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal quanto se tornar capaz de satisfazer demandas futuras ou atuais de ação;
5. Ensinar o outro.

Orem apud Foster e Janssen (1993) identifica cinco áreas de atividade para a prática da enfermagem:

1. Iniciação e manutenção das relações enfermeiro-cliente, com pessoas, famílias ou grupos, até que os clientes possam, realmente, ser dispensados da enfermagem.
2. Determinação da possibilidade de os clientes serem ajudados pela enfermagem e a maneira como isso pode se dar.
3. Resposta às solicitações, desejos e necessidades dos clientes, de contato e ajuda de profissionais de enfermagem.
4. Prescrição, oferecimento e regularidade de ajuda direta a clientes e seus outros importantes, sob a forma de serviços da enfermagem.
5. Coordenação e integração dos serviços de enfermagem com a vida diária

do cliente com outros cuidados de saúde necessitados ou sendo recebidos e com outros serviços de caráter social ou educativo, necessário ou sendo recebidos.

3.2.3 A Teoria de Sistemas de Enfermagem

A Teoria de Sistemas de Enfermagem baseia-se nas necessidades de autocuidado e nas capacidades do cliente para a execução de atividades de autocuidado. Orem identificou três classificações de sistemas de enfermagem para satisfazer aos requisitos de autocuidado do paciente: 1. O sistema totalmente compensatório; 2. O sistema parcialmente compensatório e 3. O sistema de apoio-educação.

1. O Sistema totalmente compensatório: ocorre nas situações em que o indivíduo se apresenta incapacitado para atender suas necessidades de autocuidado, ficando na dependência do profissional.
2. O Sistema parcialmente compensatório: representado por uma situação em que o cliente apresenta algumas dificuldades de competência para atender suas necessidades de autocuidado. Nesta situação, tanto o enfermeiro/a quanto o cliente executam medidas ou outras ações de cuidado.
3. O Sistema de apoio-educação: situa-se quando o indivíduo necessita de assistência de enfermagem para adquirir habilidades e competências, aprendendo a executar ações de autocuidado, de acordo com suas necessidades. As exigências do cliente quanto ao autocuidado resumem-se à tomada de decisões, controle do comportamento e aquisição de conhecimentos e habilidades. A enfermagem e o cliente entram em acordo no desenvolvimento das ações de autocuidado e seu principal papel aqui é o de promover o cliente a um agente cuidador (FOSTER; JANSSEN, 1993).

3.3 Conceitos Relacionados ao Estudo

A Teoria de Orem discute quatro conceitos principais: ser humano, saúde, sociedade e enfermagem.

Ser humano

Segundo Orem (1995) os seres humanos diferem de outras coisas vivas por possuírem algumas capacidades como: 1) a de refletir acerca de si mesmos e de seu ambiente, 2) a de simbolizar aquilo que vivenciam e, 3) a de usar criações simbólicas, idéias e palavras, no pensamento, na comunicação e no direcionamento de esforços para realizar e fazer coisas que trazem benefício a si mesmos ou a outros. O funcionamento humano integrado inclui aspectos físicos, psicológicos, interpessoais e sociais e são inseparáveis do individual. Orem também refere que o ser humano possui potencial para a aprendizagem e o desenvolvimento, sendo influenciado por fatores como: idade, capacidade mental, estado emocional, situação econômica e social, a cultura e a sociedade em que vive. Este ser humano necessita de informações e apoio para que possa exercer seu autocuidado e também do seu filho, na busca de um viver mais saudável (OREM, 1995).

Sendo assim, o ser humano, tendo capacidade de refletir acerca de si mesmo, e do meio em que vive, pode avaliar as situações nas quais esse meio o expõe e tomar atitudes frente a isso. Neste estudo, o ser humano é compreendido como a gestante/puérpera com HIV, sob uma perspectiva individual ou em grupo. Ela, portanto, sofre a ação do meio na qual vive, é influenciada pela cultura de sua região, idade, estado emocional, porém, ela possui a capacidade de ser humano que pensa, reflete e age e pode modificar suas ações dependendo das informações e apoio que receber para que, então, possa exercer seu autocuidado.

Saúde

Orem (1995) apóia a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), como um estado de bem-estar físico, mental e social e não simplesmente a ausência de enfermidade ou doença. Para ela, os aspectos físicos, psicológicos, interpessoais e

sociais da saúde são inseparáveis no indivíduo. Apresenta a saúde com base no conceito de cuidados preventivos de saúde. Esse cuidado da saúde inclui a promoção e manutenção da saúde (prevenção primária), o tratamento da doença ou ferimento (prevenção secundária) e a prevenção de complicações (prevenção terciária).

No caso das gestantes/puérperas com diagnóstico positivo, o ser humano é susceptível às influências que poderão ocasionar alterações no seu estado bio-psico-social. Embora o conceito de doença não esteja explícito nos conceitos de Orem, neste caso, existe um diagnóstico e a saúde deste ser humano está necessitando dos cuidados da saúde citados por Orem (1995), como a promoção, manutenção da saúde e tratamento para prevenir complicações para ela mesma e para seu filho (transmissão vertical).

A saúde neste estudo está diretamente ligada ao que as gestantes/puérperas entendem por saúde, pois apesar de possuírem um diagnóstico como o vírus ou a doença, elas podem se sentir saudáveis e conviver com o meio sem dificuldades. Este processo vai depender de encontrar novas maneiras de se adaptar à doença e ao meio onde vivem, desenvolvendo novas habilidades para o seu autocuidado e o cuidado do seu filho.

Sociedade

O conceito de sociedade/comunidade é explicado por Orem como um grupo de pessoas que vivem juntas numa mesma área, cidade ou distrito sob as mesmas leis. Este grupo, segundo Orem, constituído de indivíduos e famílias, compartilham não somente uma área e ambientes comuns, mas também de interesses comuns nas instituições que governam e regulam seus processos de vida (OREM apud FOSTER; JANSSEN, 1993, p. 96).

Desta forma, considerando as gestantes e/ou puérperas inseridas em um contexto social, sofrendo influências do meio, para ser possível realizar este estudo de motivação para o autocuidado, devem ser considerados os valores individuais e coletivos, vislumbrando que esses irão influenciar decisivamente nas ações de autocuidado das gestantes e/ou puérperas portadoras do vírus HIV.

Enfermagem

Para Orem (1995), a enfermagem como cuidado, é necessariamente entendida

como uma parte da referência de quando e por que o indivíduo ou o grupo precisa ser ajudado através da enfermagem e dos tipos de ações que são válidos e confiáveis em cada necessidade.

A enfermagem tem sido descrita como serviço humano preocupado com a saúde e o bem estar do indivíduo e do grupo. Mais especificamente tem sido descrita como serviço de ajuda preocupada com auxiliar indivíduos a alcançar objetivos por eles mesmos, os quais não são capazes de realizar sem ajuda de outros. A forma ou estrutura da prática da enfermagem se deriva da natureza da enfermagem com o serviço humano com exigência de encontro e interação social, como também da ajuda e cuidado como característica da enfermagem.

É um mundo de experiências com pessoas, de busca de informação, de julgar e de agir, e agir para alcançar os resultados previstos, que cumprem com os requisitos existentes ou projetados para as pessoas pela enfermagem. Isto também é a procura e a construção do conhecimento (OREM, 1995, p. 4).

Isso significa que a enfermagem deve ter a percepção de quando o indivíduo precisa ser ajudado, procurando sempre, a manutenção da saúde e do bem estar deste indivíduo, avaliando suas ações de maneira tal que em nenhum momento venha a prejudicá-lo. A enfermagem tem, portanto, a característica de interação social, buscando a troca de experiências para a construção do conhecimento.

Assim, no contexto das gestantes e/ou puérperas soropositivas, o papel do enfermeiro/a é trabalhar junto com estas para promover ajuda, fornecendo apoio e subsídios para ela então recuperar a responsabilidade por si e pelo bebê, tendo em vista que este depende em muito do seu autocuidado para ter a oportunidade de um viver saudável diante da problemática da transmissão vertical.

Além disso, reforçando sempre, a construção do conhecimento, em uma relação de colaboração entre enfermeiro/a e gestante/puérpera com HIV, na busca do desenvolvimento de ações efetivas de autocuidado, promovendo melhorias na sua condição de conviver e viver com HIV.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo convergente-assistencial. A principal característica desse tipo de pesquisa consiste na sua articulação intencional com a prática. Com isso, as ações de assistência vão sendo incorporadas no processo de pesquisa e vice-versa. A articulação da pesquisa convergente assistencial com a prática assistencial ocorre principalmente durante a coleta de informações quando os participantes da pesquisa (pesquisadores e componentes da amostra) se envolvem na assistência e na pesquisa (TRENTINI; PAIM, 2004).

Este tipo de pesquisa não se propõe à generalização; pelo contrário, é conduzida para descobrir realidades, resolver problemas específicos ou introduzir inovações em situações específicas, em determinado contexto da prática assistencial; portanto, se caracteriza como trabalho de investigação, porque se propõe a refletir a prática assistencial a partir de fenômenos vivenciados no seu contexto, o que pode incluir construções conceituais inovadoras. O ato de assistir/cuidar cabe como parte do processo de pesquisa.

A pesquisa assim compreendida valoriza o “saber pensar” e também o “saber fazer”. A prática assistencial de enfermagem necessita ser renovada e, para isso, precisa ir além do simples “fazer” que se traduz em seguir, automaticamente, determinações procedentes de um conhecimento preestabelecido (TRENTINI; PAIM, 2004, p. 29).

4.2 Contexto do estudo

O estudo foi realizado em um Serviço de Atendimento Especializado em DST/Aids (SAE) em um município do interior do estado do RS. O SAE deste município está em funcionamento desde o ano de 1999. É constituído por equipe multiprofissional (três médicos, sendo um clínico, um obstetra e um Pediatra, uma

enfermeira, uma auxiliar de enfermagem e uma assistente social). O serviço realiza o acompanhamento de clientes com provável diagnóstico de HIV/Aids, realizando exames - a testagem para HIV, carga viral e CD4, distribuindo medicação. É referência para quarenta municípios desta região.

Esse serviço foi escolhido como local de coleta de dados por ser o serviço de referência para as gestantes diagnosticadas durante o pré-natal, ou, anterior a ele, mas que realizam seguimento de seu pré-natal nesta instituição.

4.3 Os sujeitos da pesquisa

Fizeram parte deste estudo dez gestantes/puérperas com HIV positivo. O critério de corte foi a saturação e a repetição de dados. Como critério de inclusão, utilizou-se:

- Ser gestante/puérpera com diagnóstico de HIV;
- Possuir condições físicas e de disponibilidade para vir ao SAE;
- Ter interesse em fazer parte deste estudo.

Quadro 1: Caracterização das gestantes/puérperas com HIV participantes do estudo

A pesquisa contou com um total de dez mulheres gestantes/puérperas com HIV,

sendo sete puérperas. A idade variou de dezoito a trinta e nove anos, sendo a maioria pertencente à faixa etária de vinte a vinte e cinco anos. Metade das pesquisadas têm Ensino Fundamental Incompleto, quatro Ensino Fundamental Completo e apenas uma Ensino Médio.

A maioria (oito) vive com um parceiro (são casadas ou vivem uma união estável), sendo que sete deles com sorologia discordante. Oito vivem em casa alugada. A renda média ficou compreendida entre 1,42 salários mínimos e 2 salários mínimos. A maioria das pesquisadas trabalha fora, em indústrias da região e conta com o rendimento do companheiro para ajudar nas despesas da família.

Metade das entrevistadas está em sua primeira gestação ou pariram o primeiro filho e oito delas descobriram ser soro positivas nesta gestação.

O momento do parto e nascimento do filho caracteriza-se como um evento importante na vida da mulher e de sua família. Atualmente tal evento tem sido assistido por políticas de humanização da assistência, com vistas à integralidade dessa assistência, sem abandonar a tecnologia e a valorização da cultura. A maioria das mulheres deste estudo descobriu ser portadora de HIV durante a realização do pré-natal. Isso significa que os profissionais da saúde devem, cada vez mais, estarem aptos a atender com qualidade e humanização esta nova clientela que está surgindo.

Os resultados aqui encontrados em relação à idade materna, escolaridade e época da descoberta de diagnóstico materno corroboram com os resultados encontrados em outras pesquisas, que foram desenvolvidas em diferentes regiões do Brasil. (FERNANDES; ARAÚJO; MEDINA-COSTA, 2005; CAVALCANTE et al., 2004; SOUZA JUNIOR et al., 2004).

4.4 Coleta de dados

A coleta de dados teve início com a realização da disciplina do mestrado, Projetos Assistenciais de Enfermagem em Saúde, desenvolvida no primeiro semestre do ano de 2005, na qual se implementou a assistência de enfermagem com gestantes com HIV, baseada na teoria do Autocuidado de Orem. Nessa oportunidade, foi

possível acompanhar efetivamente, apenas uma gestante, de um universo de quatro, que naquele momento estavam em acompanhamento no SAE, pois uma delas não aceitou participar da prática, outra evadiu para outro município, uma participou de apenas um encontro e ganhou seu bebê, restando apenas uma. Porém, com esta gestante foi possível desenvolver uma atividade longa, uma vez que ela apresentava uma carência grande de acompanhamento terapêutico da profissional enfermeira.

Foi realizado o acompanhamento dessa gestante do pré-natal ao puerpério e, neste momento, pôde-se refletir sobre a necessidade de incorporação de puérperas no contexto desta pesquisadora, pois a prevenção da transmissão vertical estende-se até os dois anos de vida do recém-nascido. Além disso, a compreensão da experiência vivenciada no trabalho de parto e pós-parto imediato seria de suma importância para compreender as inquietações iniciais da pesquisadora, sobre como as gestantes vêem seu autocuidado diante das práticas de saúde necessárias para a prevenção da transmissão vertical, durante a internação hospitalar para o parto.

Observando algumas falhas no processo de captação de dados, pelo instrumento de coleta, foi realizada uma revisão, baseada em Orem (1995) e em outros trabalhos de enfermagem que utilizaram este referencial. Melhorias foram buscadas e, para avaliação e opinião, encaminhadas para as seguintes professoras doutoras em enfermagem da UFSC: Betina H. S. Meirelles, Evangelia K. A. dos Santos e a doutoranda em enfermagem Ana R. C. R. Maia.

A partir daí e pela aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC e da Secretaria de Saúde do Município em questão, a coleta de dados foi reiniciada. Em um primeiro momento, foi realizado um contato telefônico, convidando-a para participar do estudo. Diante de uma resposta afirmativa, agendou-se o encontro no SAE. A opção por desenvolver as atividades de pesquisa apenas no serviço e não no domicílio se deve pela necessidade de discrição da pesquisadora, pois muitos familiares não têm conhecimento do diagnóstico destas gestantes/puérperas.

A coleta contou, finalmente, com duas etapas: encontros individuais e um encontro em grupo. No primeiro encontro individual, a gestante/puérpera fora informada sobre os objetivos do estudo e a relevância de sua participação. Também fora aplicado um instrumento buscando identificar os requisitos de autocuidado

universais, de desenvolvimento e desvios de saúde, conforme a proposta de Dorothea Orem (Apêndice A). Nesta mesma oportunidade, a gestante/puérpera era informada e convidada para a segunda etapa.

A segunda etapa constituiu-se da realização de uma atividade grupal. Este encontro foi utilizado como grupo focal, onde foram levantadas dúvidas da pesquisadora ainda não sanada, guiado, inicialmente, por um instrumento (Apêndice B). Ao mesmo tempo, foi oportunizada a troca de experiências por parte das pesquisadas e foram trabalhados alguns déficits já identificados no decorrer das entrevistas individuais.

Como foram coletados dados tanto em nível individual como coletivo, foi implementado o processo de enfermagem de Orem. O encontro individual favoreceu o conhecimento da gestante/puérpera de forma mais aprofundada e proporcionou que ela expressasse mais abertamente seus problemas. E o encontro coletivo proporcionou maior integração e socialização de problemas, idéias, soluções, compartilhamentos e oportunidades de busca alternativas para minimizar os seus problemas. Estes encontros foram muito importantes, porque em uma cidade do interior, as pessoas portadoras de HIV/Aids são estigmatizadas e excluídas do meio social onde vivem.

As entrevistas e os encontros foram gravados em fita cassete após terem sido autorizados pelas participantes. Posteriormente, foram transcritas na íntegra. Outra forma de registro foi feita no Diário de Campo, destinado a registrar as observações desta pesquisadora e os sentimentos logo após os encontros, a fim de não perder percepções e dados que eram de extrema importância para o estudo.

4.5 Análise dos dados

A análise dos dados foi feita a partir da transcrição das fitas e das leituras sucessivas de todo o material transcrito. Após, seguiram-se as fases estabelecidas por Trentini e Paim (2004).

A fase da apreensão se iniciou com a organização dos relatos das informações e, posteriormente, com a codificação destes, identificando as falas segundo o referencial

adotado nesse estudo, a Teoria Geral do Autocuidado de Dorotéa Orem.

A fase de categorização foi realizada a partir da codificação, quando estes foram agrupados por semelhança, que culminaram em seis categorias: 1.O perfil da amostra; 2. Os déficits de autocuidado; 3. Fatores que dificultam no engajamento do autocuidado; 4. Fatores que contribuem no engajamento do autocuidado; 5. Mudanças de atitudes e 6. Perspectivas para o futuro.

A fase da interpretação ocorreu a partir das categorias identificadas, quando buscou-se interpretar os achados à luz de toda literatura obtida para esse estudo (Referencial teórico e literatura sobre HIV/Aids) o que consistiu da possibilidade de dar significado a estes achados e descobertas e contextualizá-los em situações similares. Segundo Trentini e Paim, (2004), a intenção é de socialização de resultados singulares.

4.6 Considerações éticas

Este estudo respeitou os quatros referenciais básicos citados na Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1996) que são: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, bem como assegurou os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

A proposta de pesquisa somente foi desenvolvida com a autorização dos responsáveis pelas instituições envolvidas, a saber, a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) (Parecer Consubstanciado no. 045/06) e o Serviço de Atendimento Especializado do município (Declaração 09/01/2006), quando se obteve Parecer favorável das referidas Comissões de Ética dessas instituições. Após, a proposta foi apresentada para as equipes envolvidas e só posteriormente foi implementada.

Quanto às participantes, no primeiro contato mantido, foram explicitados os objetivos da investigação e a importância da participação destas. Em seguida, foram feitas orientações em relação aos direitos de participarem ou não do estudo e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e suas implicações. Desta forma, foi garantido a

todas as participantes o direito de participar e/ou desistir em qualquer fase da investigação, se assim o desejasse. Além disso, para o anonimato das participantes, foram adotados os nomes de flores. Questões que surgiram ao longo do processo foram discutidas também com a orientadora do trabalho, respeitando o direito de todos.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA

A partir dos objetivos propostos e da análise de dados, foram identificadas algumas categorias de análise no estudo realizado com as gestantes/puérperas com HIV, em atendimento em um serviço especializado em DST/Aids (SAE), de um município de médio porte do interior do Estado do Rio Grande do Sul. Isso só foi possível através de uma interação eficaz entre enfermeira e sujeitos do estudo. Essa interação permitiu compreender algumas inquietações que foram surgindo durante a prática profissional referentes ao ser gestante/puérpera portadora do vírus HIV, suas necessidades bio-psico-sociais, suas relações com a família, sociedade, trabalho, profissionais da saúde e o seu autocuidado diante de tudo isso.

Neste trabalho foi possível perceber as seguintes categorias de análise:

1. O perfil das participantes;
2. Os déficits de autocuidado relacionados com o HIV;
3. Fatores que dificultam no engajamento do autocuidado;
4. Fatores que contribuem no engajamento do autocuidado;
5. Mudanças de atitudes;
6. Perspectivas para o futuro.

5.1 O perfil das participantes

5.1.1 A descoberta do HIV

No início dos anos 80, o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) passou a tomar notoriedade em nosso meio. Inicialmente, era chamado de peste gay, visto encontrar-se disseminado nesse grupo. No entanto, com o passar do tempo, outros grupos apresentaram o vírus, sendo denominados grupos de risco, aumentando a

discriminação às pessoas infectadas (NASCIMENTO, 2005).

O preconceito, a falta de informações, o “não é comigo” compuseram as características mais importantes que acompanharam o surgimento dos primeiros casos de AIDS no Brasil, e, de certa forma, estendem-se até hoje formando idéias e representações que foram se sobrepondo umas às outras. Avanços científicos e tecnológicos contribuíram para o desenvolvimento de recursos diagnósticos, prognósticos e terapêuticos mais eficazes, sem que isso correspondesse à diminuição da incidência e prevalência dos casos. A AIDS deixou de ser “privilégio” de grupos para atingir populações diversas (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005, p. 78).

Ainda hoje, a pessoa que adquire o HIV carrega um certo estigma em relação a ser portador desse vírus. Ao descobrir-se soro positivo, vários conflitos pessoais e familiares afloram. Ser portador de HIV é algo difícil de ser aceito por qualquer pessoa, independente de questões econômicas, educacionais e sociais. Para as gestantes/puérperas deste estudo, o momento da descoberta, em sua maioria, foi durante o pré-natal, pois o teste para HIV é oferecido como rotina a todas as gestantes do país. Esse resultado corrobora com os achados de outros estudos, nos quais a maioria das gestantes com HIV descobriu sua sorologia no pré-natal (FRIEDRICH et al., 2001), (CASTILHOS et al., 2002). Para elas, a descoberta trouxe conflitos pessoais e familiares, pois o resultado modifica para sempre a vida de qualquer pessoa, em especial, por ser uma doença ainda sem cura:

Olha, faz quase um ano que eu descobri que tinha HIV positivo. Foi durante minhas consultas de pré-natal. Eu descobri porque fiz os exames e as gurias me encaminharam para vir aqui conversar e pegar o resultado. Eu nem imaginava! Quando elas me falaram, primeiro eu não acreditei, depois fiquei uma semana trancada no meu quarto, foi difícil! Depois, conversando aqui com as gurias, fui melhorando e comecei a tomar meus remédios...Passei a tomar remédio pros nervos, fiquei com medo que ninguém mais me aceitasse, minha mãe principalmente...depois deu tudo certo, agora tô me cuidando....tudo que eu posso fazer.... (Amor perfeito).

Eu descobri quando eu tava grávida de três meses do meu nenê...Porque quando eu fiquei sabendo, eu pensei que o mundo tinha acabado para mim e pronto. Pensava que eu tinha pegado dele, que eu tinha usado mesmo sabonete, pente, eu achava que se comia no mesmo prato pegava. Aí, mais o medo que eu tava grávida e meu casamento tinha acabado e pronto. Só que na hora, assim, te vêm muitas coisas na cabeça: vontade de matar, vontade de sair correndo de não ver ninguém. Então, a enfermeira aqui, que me deu o diagnóstico, eu tenho muita confiança nela... (Tulipa).

Ainda que a descoberta de serem soropositivas trouxesse alguns sentimentos e modificações na vida destas mulheres, algumas relatam que foi muito importante a realização do teste e a descoberta do resultado, pois do contrário, jamais teriam o diagnóstico:

Eu não tenho a doença, só o vírus! Olha, no início é um desastre tu receber uma notícia assim, mas eu tive muitas orientações! Que nem meu marido. Outro ia brigar, mas ele me mandou ter calma. Muitas pessoas ficaram do meu lado, então minha vida segue normal que nem minha vida de antes.. não mudou nada... Eu tive o diagnóstico agora na gravidez. Nos primeiros dias foi muito difícil, porque eu pensei que eu tenho esse vírus, ele ainda não tem cura.....mas daí passa e tu tem que seguir vivendo normal... como qualquer outra pessoa... No começo foi assim chocante, mas depois eu acho que ela veio numa hora boa, porque em primeiro lugar eu nunca ia descobrir que eu tinha esse vírus, para mim eu acho que veio em boa hora. Se eu não ia tá grávida eu não ia descobri! (Violeta)

Eu acho que chegou na hora certa porque senão eu nunca ia ficar sabendo! (Orquídea)

Essas falas me fazem refletir sobre a importância que tem sido a implementação, pelo Ministério da Saúde, da Política de Prevenção da Transmissão Vertical, não só pela transmissão vertical propriamente dita, mas especialmente pela oportunidade das mulheres terem acesso ao teste para HIV de maneira gratuita assim como o seguimento do tratamento em serviços públicos especializados, os SAEs dos municípios.

No que se refere à maneira como as gestantes/puérperas deste grupo adquiriram o vírus, percebi que a maioria das mulheres tinha como parceiros usuários de drogas, parceiros soropositivos ou parceiros fixos que não tinham conhecimento da sorologia:

Eu descobri durante a gravidez, nos exames. Meu marido fez o teste e deu negativo....eu tive um outro namorado antes dele, que usava drogas, mas eu acho que nem ele sabia. Eu não tenho mais contato com ele, pois eu morava em São Paulo, agora tô aqui.... (Crisântemo)

Eu peguei assim de uma relação assim meio forçada. Eu não queria e aconteceu e daí eu peguei...porque quando isso aconteceu logo eu fiquei sabendo que ele morreu de uma infecção por causa que ele levou uma facada. Ele era um drogado e várias coisas e daí eu fiquei sabendo e depois de um tempo que eu vim fazer o exame.. (Margarida)

Eu descobri que estava infectada pelo vírus do HIV na gravidez, mais ou menos no terceiro mês. Mas eu já desconfiava, porque ele tem há mais ou menos cinco anos. Temos outras duas filhas, uma de oito e outra de dois anos. Depois da primeira filha, nós ficamos separados um tempo. Quando voltamos, ele tinha essa coisa. Da outra, o médico fez o teste e eu não tinha nada. Eu dei de mamá no hospital, mas em casa não, pois eu tinha medo de passar para ela. Já queria ter feito o teste antes, mas tinha medo, então agora fiz... (Rosa)

Essa última fala me faz refletir sobre algumas coisas, como, por exemplo, a vulnerabilidade feminina diante da doença. Nesse caso, a falta de poder para a negociação sexual do uso da camisinha, bem como, a dificuldade de entendimento da doença fez com que ela se contaminasse. Na fala a seguir, fica evidente a falta de entendimento do risco de contaminação por parte da paciente:

Tu sabe, ele tá naquela fase que eu tava, porque tu tá um tempo com uma pessoa que tem e tu não pega. Daí tu fica achando que tu nunca vai pegar. Só que daí, um dia, tu faz um exame e dá positivo e já era! Eu tinha ficado grávida outra vez e não tinha dado nada só que desta vez foi! Ele tá bem, ele não precisa nem de remédio! (Rosa)

Em contrapartida, a descoberta do parceiro quanto à sorologia da gestante/puérpera foi interessante e revelou uma postura compreensiva diante da situação:

A enfermeira chamou meu marido aqui para conversar e dizer o que tinha acontecido. Ela ficou sozinha com ele e fez aquele testezinho feito na hora, né?! E o dele deu negativo. E eu escutando tudo do lado de lá da porta. Pensei, não, agora meu casamento acabou mesmo, querendo ou não. Aí, eu já tava acabada de tanto chorar, né! Aí ele entrou lá dentro ele me abraçou, sabe? Daí ele queria conversar comigo e saber e eu dizia que não. Não queria mais conversa, que eu sabia que tinha terminado tudo e ele dizendo que nós temo uma filha, né, e tudo, mas pra mim tava eu pensando e depois, né... como é que vai ser? Vou tê uma filha positiva, né e o mamã? (Tulipa)

Bom, pra mim, na época que eu descobri, eu tava com outro. Agora eu arrumei outro. Foi difícil pra mim falar! Bah, meu Deus, como é que eu falo! Como é que eu não falo! Bom, quando eu descobri, meu ex-marido me aceitou. Tava tudo bem. Mas daí o meu amor acabou e eu pensei que eu não ia conseguir outra pessoa que me aceitasse com esse vírus. Mas daí eu me apaixonei por outro! Olha, eu chorei, daí eu conversei com ele e disse que eu não ia me sentir bem, porque o importante de uma relação é a confiança. Ele aceitou tão bem, melhor do que eu até! (Amor Perfeito)

Geralmente, quando da descoberta da soropositividade há uma suspensão momentânea das investidas afetivas e sexuais. A revelação do status soropositivo pode representar a ruptura de relacionamentos tradicionais, uma redefinição dos papéis de gênero e a assunção de identidades consideradas pelo grupo de referência como desviante, como traidor/infidel, homossexual, usuário de drogas, profissionais do sexo, dentre outros ... (MAKSUD, 2002).

Isso demonstra o porquê de tanto receio em revelar o seu estado de soropositivo, uma vez que isso pode revelar práticas sexuais e comportamentais nem sempre tradicionais. Nesta pesquisa, a revelação ao parceiro não representou a ruptura nas relações. Pelo contrário, na maioria dos casos, o parceiro sorodiscordante é a única pessoa da família que tem conhecimento do diagnóstico e oferece apoio, como será demonstrado na rede de apoio familiar.

Algumas gestantes/puérperas revelaram que apesar de terem descoberto seu estado soropositivo nesta gestação, durante seus exames de pré-natal, já estavam desconfiadas de seu diagnóstico em virtude de doações de sangue. A doação de sangue também tem sido um importante meio para a sociedade descobrir a sorologia diante do HIV, pois também é obrigatória sua testagem, entre outras, para poder viabilizar a transfusão sanguínea:

Eu tenho outros filhos, um com nove e o de doze anos que eu te falei e o meu nenê, e eu descobri nesta gravidez com uns oito meses, é que eu fui para fazer e não tinha as coisas...e ... depois eu fui deixando e quando fiz veio logo o resultado e as gurias me falaram.... mas eu já desconfiava que tinha alguma coisa... É que uma vez uma vizinha se operô em Porto Alegre e nós tinha que ir lá para doar sangue, isso faz uns cinco anos e então depois eu recebi uma carta para ir lá e eu fiquei com medo e não fui... fiquei

imaginando mil coisas....a gente conhece muita gente que até morreu disso lá na vila onde eu morava antes...eu fiquei com aquilo, depois me esqueci....e quando era pra fazer pro pré-natal eu tive medo, eu até sonhei que eu tinha, e quando eu sonho...é porque acontece mesmo, então eu já sabia... (Hortência)

Eu descobri porque ele foi doá sangue para um parente dele, dia 31 de dezembro e aí chamaram ele e deram o resultado. Eu já tinha feito os exames da gravidez e não tinha jeito de dar certo, dava indeterminado. Mas aí eu achei que era certo que eu também ia ter. Eu nunca tinha feito teste para HIV antes, tinha feito outros exames mas não este de HIV. Ah, foi um choque! Mas fazer o quê? Tem que aceitar, aconteceu... daí vida normal! (Orquídea)

A forma como a pessoa recebe a informação sobre o resultado de um teste de laboratório é de suma importância para o enfrentamento do diagnóstico. Atualmente nenhuma pessoa pode coletar exame para HIV sem participar de um aconselhamento, seja ambulatorial ou hospitalar, bem como, receber o resultado, seja ele positivo ou negativo, sem o devido aconselhamento. Além disso, este resultado deve ser dado por profissionais devidamente capacitados para o enfrentamento de reações inesperadas:

Ah, eu tava baixada com suspeita de câncer no útero e com pontada forte no pulmão. Tava magra, magra, magra, não caminhava mais, não conseguia comer, doía até pra pentear os cabelos, não podia sentar na cama, nem botar assim os pés no chão! Tava com trinta e oito quilos, mas eu achei que era por causa do câncer e da pontada. Daí, um dia a médica veio e disse que ia fazer o exame de HIV. A guria do laboratório também falou, mas eu tava achando que ia morrer de pontada, nem tava querendo saber daquilo. Depois que eu melhorei, ganhei alta, fui chamada pra vir aqui. Aqui mesmo nesta cadeirinha que eu estou sentada hoje. Faz três anos, mas eu não sei há quanto tempo eu tenho por que não sei onde que eu peguei. Ter tido o resultado aqui foi ótimo. Pois por mais que as gurias têm aquele carinho, paciência especial eu já queria me matar! Imagina se fosse de qualquer jeito no hospital? Eu já tava procurando corda, faca, pra me matar!! Pensei: como vou contar isso pros meus pais, pros meus amigos pros meus filhos?!...Quando me bate um desespero ou eu vou na mãe ou eu venho aqui porque as gurias sempre atendem a gente bem ...às vezes uma propaganda na TV, no rádio...meu Deus do céu!!! Eu tenho isso!!! Então, depois que eu vim aqui, eu continuei a tomar os remédios, aqueles iguais ao do hospital, um pontudinho amarelo e uns outros, tomava quatro, hoje em dia tomo dois só. (Girassol)

Pediram pra mim fazer exame de sangue. Eu tava uns dois mês grávida. Daí pediram para mim vir aqui. Daí me explicaram. Tu sabe como elas são,

falam tudo direitinho, com calma, mas eu não acreditei... chega me dá água nos olhos de fala...eu pensei em me matar, mas aí eu fiz que não acreditei..
(Jasmim)

Todas essas informações, referentes à descoberta do HIV neste grupo de mulheres, me fazem pensar o quanto nós, profissionais da saúde, devemos estar preparados para enfrentar esta doença. Em primeiro lugar, pelo estigma que a Aids carrega desde sua descoberta, por ser uma DST, entre outros fatores. Em segundo lugar, por ainda não ter cura e, portanto, descobrir-se ser soropositivo é desastroso para qualquer pessoa.

O HIV infecta as células do sistema imunológico, especialmente as células T, levando a uma severa imunodepressão e tornando a pessoa mais suscetível a doenças infecciosas. Quando uma pessoa tem AIDS, isso significa dizer que o vírus já causou danos suficientes ao sistema imunológico, permitindo que infecções e alguns tipos de câncer se desenvolvam. (BRASIL, 2004b)

Devemos ter clara a dimensão da nossa participação neste contexto, pois uma palavra mal empregada pode ter grandes significados, assim como uma abordagem adequada pode amenizar o impacto deste diagnóstico no portador do vírus do HIV e ser motivo para influenciar positivamente no seu autocuidado.

5.1.2 O conhecimento acerca da doença

Há alguns anos, receber o diagnóstico de Aids era quase uma sentença de morte. Atualmente, porém, a Aids já pode ser considerada uma doença crônica. Isso significa que uma pessoa infectada pelo HIV pode viver com o vírus por um longo período sem apresentar nenhum sintoma ou sinal. Isso tem sido possível graças aos avanços tecnológicos e às pesquisas que propiciam o desenvolvimento de medicamentos cada vez mais eficazes. Deve-se, também, à experiência obtida ao longo dos anos por profissionais de saúde.

Existem muitos estudos sobre a qualidade de vida de portadores de HIV. Canini et al. (2004) desenvolveram uma revisão de literatura sobre as produções referentes a

isso e constataram que nos últimos cinco anos, a maioria dos estudos sobre a temática está sendo desenvolvida nos Estados Unidos. Porém, a Aids hoje é uma doença com distribuição mundial e, segundo dados epidemiológicos, acomete parcela importante da população brasileira, o que remete ao conhecimento da necessidade de desenvolvimento de pesquisas na área.

Neste sentido, Castanha et al. (2005), em seu estudo sobre qualidade de vida de soropositivos para o HIV, coloca que, apesar da evolução terapêutica, observa-se, ainda hoje, a associação com a morte e todo o sofrimento que lhe é pertinente. Neste estudo, as mulheres entrevistadas representaram a Aids como uma doença que traz com ela o preconceito e que uma das maneiras de enfrentá-lo é através da esperança e do suporte que pode vir através da religiosidade objetivada na figura de Deus. No grupo dos homens, a qualidade de vida está associada ao trabalho e ao apoio advindo da amizade. A Aids foi representada enquanto uma doença que pode trazer inúmeras consequências psicossociais, profissionais, familiares e orgânicas. E que, a qualidade de vida abrange diferentes domínios, tais como: o domínio psicológico, relações sociais, ambiente aspectos espirituais.

Todos esses fatores possibilitam aos portadores do vírus terem uma sobrevida cada vez maior e com melhor qualidade. Com isso, reforço a importância que nós profissionais da saúde temos em dar condições ao portador de HIV enfrentar melhor o fato de ser soropositivo. Uma das maneiras de apoio pode ser a educação e o esclarecimento sobre o significado de ter HIV. Nessa pesquisa, todas as gestantes/puérperas estão em atendimento em um serviço especializado, por isso, revelaram ter conhecimento acerca do HIV e da Aids, das formas de transmissão e o diferencial entre ser portador de HIV ter Aids, como pode ser observado nas falas:

Sim, eu sei alguma coisa sobre meu problema, sei que é um vírus, eu não tô doente ainda, tenho que tomar sempre meus remédios, sei como pega, como passa e não passa, acho que já sei de tudo! Mas sei que vai chegar uma hora que eu vou cair e não vou levantar mais. (Girassol)

Ah, sobre o HIV, eu sei que eu tô bem, que tenho que me cuidar...sei como se pega, como não se pega, que não tem cura...Tem que se cuidá, usar camisinha, ninguém tá livre. (Amor Perfeito)

Sobre o HIV eu sei um monte de coisa. Sei que é um vírus, que ainda não tem cura, mas não é a doença, que eu tenho que me cuidar, fazer meus

exames, usar preservativo...acho que eu já sei tudo sobre isso, já li, as gurias já falaram. (Orquídea)

O que eu sei é que eu tenho que me cuidar para não me cortar e estas coisas porque tu te sente fraca, o resto é normal....sei que eu tomo remédio para baixar a carga viral e só! (Margarida)

Fica evidente a importância de proporcionar ao portador de HIV o conhecimento acerca do vírus HIV e da Aids, a diferença entre elas e suas relações. O conhecimento servirá de suporte desde a descoberta do HIV, pois existe um impacto diferente entre saber que se é soropositivo ou que se tem Aids, a doença instalada.

5.1.3 Sentimentos em relação à não amamentarem

O vírus HIV pode ser transmitido de uma mãe contaminada pelo HIV para seu bebê. Isso é chamado de transmissão vertical (TV). Ela pode ocorrer durante a gravidez, durante o trabalho de parto, o parto e a amamentação.

Os riscos dependem:

- Da duração da amamentação: quanto mais tempo a amamentação durar, maior o risco de TV. Acredita-se que o risco seja de mais ou menos 5% nos primeiros seis meses, 10% durante os primeiros 12 meses e 15-20%, se o bebê for amamentado por 24 meses;
- Da saúde do seio: o risco é maior se os mamilos racharem ou sangrarem, ou se o seio estiver com feridas ou inflamado (mastite, abscesso na mama);
- De quando a mãe se contaminou com o HIV: o risco de TV é maior se a mãe se contaminar durante a gravidez ou quando estiver amamentando;
- Do estado imunológico da mãe: o risco é maior, se a imunidade da mãe estiver baixa, como por exemplo, devido à má-nutrição ou por que ela está em um estágio avançado da doença causada pelo HIV. (ASHWORTH, 2006).

As mães portadoras do HIV têm uma escolha difícil, principalmente se viverem em condições sócio-econômicas desfavoráveis. No Brasil, todas as puérperas com HIV têm acesso ao leite artificial para seu filho, saem da maternidade com quatro latas de leite artificial e, após, continuam recebendo em nível ambulatorial. Essa política é de suma importância, pois a UNICEF calcula que para cada criança que morre por causa do HIV através da amamentação, muitas morrem porque não são amamentadas. Assim, assegurar que as crianças serão alimentadas adequadamente é garantir que toda a política de prevenção da transmissão vertical seja efetiva e benéfica para o recém-nascido (ASHWORTH, 2006).

Dessa forma, a gestante com HIV recebe orientação durante todo o pré-natal sobre o fato de não amamentar, porém, isso causa um grande sofrimento às mulheres, pois amamentar é inerente ao fato de ser mãe, além de ser amplamente divulgada na mídia a importância do leite materno na nutrição da criança. Vários trabalhos foram publicados revelando o sofrimento da mulher mãe com HIV sobre o ato de não amamentar. Paiva e Galvão, (2004) e Santos (2004) encontraram resultados semelhantes aos apresentados pelas gestantes/puérperas deste estudo que revelou sentimentos de dor e padecimento, como o encontrado nestas falas:

Eu falei o tempo todo que eu não tinha leite. Mas pura mentira eu tava com os peitos cheios! Com uns peito desse tamanho e como doía! Os comprimidos para secar o leite que a gente ganha no hospital não adiantou, eu tive que tirar em casa, parecia uma vaca leiteira! Eu fiquei sofrendo! O que tinha! Latejava! E eu levantava para fazer a mamadeira e via os meus peitos cheios eu chorava! (Amor Perfeito)

Meu Deus!! Pro meu guri, eu amamentei até os quatro ano. Sabe, daí dessa aqui, eu não ia sabendo, né, que eu não ia podê amamentá ela, sabe, como é que ia sê, como é que ia fica, sabe? Foi assim, pra mim o mundo tinha acabado, o mundo tinha terminado naquele momento ali! Aí, depois eu fui vendo que não, sabe, depois que ela veio também, né? Foi feito já o primeiro exame nela, né? Deu que tava baixinho né? Não tá alto, ih pra vê se ela tem mesmo e se ela não tem é só depois, né?! Só que, quando ela nasceu, meu Deus, me assustei que eu tava cheinha de leite, sabe. E eu assim tu sente aquela vontade, sabe, tu que dá mamá pro teu filho, tu qué amamenta, tu qué, parecia assim que se eu não desse mamá pra ela que ela não ia sabe que eu era a mãe dela. Eu sentia isso sabe, aí a médica dizia pra mim tu tem que dá mamá pra ela, quando tu for dá na mamadeirinha, né, bota ela bem pertinho do teu peito, né, que daí ela vai, vai sê a mesma coisa, só que eu não achava assim, não achava que se eu desse mamá na mamadeira pra ela, ela ia acha que eu não fosse a mãe dela sabe, fosse qualquer uma pessoa, né, e não. (Tulipa)

Ah, foi muito ruim porque eu dei de mama pros outros dois. E aí as pessoas me perguntavam e eu tinha que inventar uma desculpa. (Hortência)

É muito ruim, né? Não poder amamentar, ia três, quatro vez na UTI visitar ela, não podia tirar meu leite! (Girassol)

Para mim, foi muito difícil não poder dar de mamá, pois eu achei que ia amamentá! (Jasmim)

Geralmente o processo de amamentação e de desmame está relacionado com o momento histórico ao qual ele está inserido. Antigamente existiam amas de leite, escravas que amamentavam os filhos dos senhores. Algumas décadas passadas, os anos 50 e 60, foram marcados pelo intenso ingresso no mercado dos leites artificiais. Atualmente, o que está em alta é o incentivo ao aleitamento materno. Logo, quando as mulheres não amamentam, isso se reflete de forma negativa nos sentimentos das mulheres portadoras de HIV, diante do fato de se sentirem excluídas da amamentação natural de seus filhos (PAIVA; GALVÃO, 2004).

As intensas campanhas de incentivo ao aleitamento materno, as iniciativas públicas como a Iniciativa Hospital amigo da criança, Método Mãe Canguru, Humanização do parto e nascimento, todas essas propõem o aleitamento materno exclusivo e o início precoce do aleitamento, bem como, os profissionais da saúde reforçam suas orientações direcionadas ao aleitamento materno, como pode ser comprovado nas falas:

Lá na firma tem curso de gestante. Eu sempre participo e as enfermeiras sempre falam da amamentação. Então, eu acho que é uma coisa boa, quanto mais peito melhor. Tem mulher que tem vergonha, mas eu acho que quem pode deve, eu apoio. Tem até uma colega minha que não amamentou porque tinha vergonha. Na minha cabeça é que eu vou ter que dar o leite em pó, fazer as mamadeiras para não passar isso pro nenê e é só o que eu quero cuidar dele. (Violeta)

Isso nos faz refletir sobre o tipo de profissionais que nós também somos. Será que estamos mantendo essa mesma postura? Quando estamos em um grupo de gestantes e estamos orientando aleitamento materno, levamos em consideração que

talvez uma delas possa estar infectada com o vírus do HIV e que não poderá amamentar? Os encontros com Rosa foram marcantes quanto a isso, pois em uma de suas falas, colocou:

Eu tenho medo de como vai ser no hospital. Eu sei que não vou poder dar de mamã, mas e daí, se chegar umas bem chatinhas querendo que dê de mamã? E tem umas bem chatinhas que ficam insistindo, elas ficam ali colocando à força! E se minha mãe chegar e elas estarem trazendo a mamadeira, o que eu vou dizer? (Rosa)

Essas palavras, (bem chatinhas), ecoaram de uma maneira tão forte que a partir desse dia, passei a mudar minha própria conduta no hospital. Sempre fui defensora da Iniciativa Hospital Amigo da Criança. Insistia para ter índices altos de aleitamento materno exclusivo e fazia comentários com as colegas sobre as mães que não estavam muito a fim de amamentar e ainda acreditava que estava preparada para atender às gestantes/puérperas com HIV! Estimular sim, incentivar sim, falar sobre os benefícios do aleitamento materno, mas respeitar a escolha da puérpera sem discriminá-la por isso. Outro aspecto diz respeito às orientações em grupos de gestantes. Falar sobre aleitamento materno, mas enfatizar que ele é utilizado para beneficiar o recém-nascido, imunologicamente e nutritivamente. Dessa forma, não amamentar, para mães portadoras de HIV, também é beneficiar imunologicamente, pois estarão dando chances aos recém-nascidos de crescer sem o vírus do HIV.

Ser mãe é, acima de tudo, querer o melhor para seu filho, mesmo que isto represente algumas privações. Pensar que todo o sacrifício é necessário para o bebê crescer saudável, ou pelo menos ter uma chance a mais. Dar apoio, orientar para no final poder ter algum resultado positivo. As gestantes/puérperas deste estudo demonstraram claramente este sentimento:

Olha que eu adoraria dar o peito. Eu adoraria ver aquele leite sair....mas se é aquela coisa que tu tem que entender ... que se é para o bem da criança....você não vai poder dar esse peito pra ele. (Violeta)

No dia da realização do encontro do grupo focal, Rosa recebeu o resultado do primeiro teste para HIV de seu bebê, o qual deu resultado negativo! Estávamos na sala reunidas quando a assistente social do SAE bateu na porta, entrou e entregou o resultado para Rosa. Ela abriu e começou a chorar! Eu chorei também, pois para mim foi o resultado de um ano de encontros, conversas e trabalho. Rosa foi acompanhada desde a realização de minha Prática Assistencial, disciplina integrante do Curso de Mestrado da UFSC, portanto, desde o mês de abril de 2005, quando ela ainda era gestante.

Este sentimento de vitória também faz parte do dia-a-dia dos profissionais do SAE, pois, para eles, cada resultado negativo é sinal de dever cumprido. Quando iniciei meu projeto de Prática Assistencial, uma das minhas inquietações, originadas de minha experiência profissional, era de não conseguir desenvolver meu papel de profissional, junto às gestantes com HIV que chegavam ao hospital em período expulsivo e não recebiam o AZT injetável no momento do parto. Saber por que elas não procuravam com antecedência o atendimento sabendo desta necessidade. Cabe à enfermeira orientar, explicar, justificar, mas não é possível fazer o tempo todo pelo outro. Assim, todo o processo de tomar a medicação no pré-natal, receber o AZT no momento do parto, não amamentar, medicar o recém-nascido é tarefa da própria gestante/puérpera com HIV. Cabe a nós, profissionais, comemorarmos juntos quando o objetivo maior, que é a redução nos índices de transmissão vertical no país é alcançado.

A fala a seguir, ao meu ver, resume o sentimento do dever cumprido da mãe contaminada pelo vírus do HIV:

...mas valeu o esforço, talvez foi bem maior do que as mães que dão de mamã, porque tu querer, ver teus peitos cheios e não poder dar?! Valeu a pena! Eu carrego na minha bolsa junto comigo até hoje o resultado da minha filha, deu negativo!!!! (Amor Perfeito)

Neste momento é que se evidencia o quanto foi difícil para a puérpera com HIV superar todos os obstáculos oriundos do tratamento e das condutas necessárias para se tentar evitar uma transmissão vertical do vírus do HIV.

5.2 Os Déficits de Autocuidado

A teoria de déficit de autocuidado constitui a essência da teoria geral da enfermagem de Orem. Ela delinea quando há necessidade da presença enfermagem. Enfermagem como cuidado é necessariamente entendida como uma parte da referência de quando e por que o indivíduo ou o grupo precisa ser ajudado através dela e dos tipos de ações que são válidas e confiáveis em cada necessidade (OREM, 1995, p. 21).

Neste estudo foram identificados déficits relacionados à alimentação, ingesta hídrica, sono e repouso, vida sexual, lazer e recreação, solidão e interação social.

5.2.1 Alimentação

A alimentação da mulher durante a gravidez tem a finalidade de manter a gestante saudável, formar o bebê, armazenar nutrientes para a fase de amamentação e para o bebê nos seus primeiros meses de vida. Portanto, um bom suporte nutricional nessa fase irá ajudar a mulher a ter uma gestação saudável e segura. Contudo, precisamos desmistificar a idéia de que a grávida deve “comer por dois”. A alimentação da gestante deve mudar mais qualitativamente do que quantitativamente. Um ligeiro aumento no número de calorias e uma boa modificação no número de nutrientes garantirão o equilíbrio nutricional ideal. Atualmente, já se considera normal a mulher que engorda 9 a 11 Kg por gestação, lembrando sempre que mulheres obesas não devem necessariamente engordar, uma vez que já possuem condições calóricas para a gestação (GONÇALVES, 1999, p. 12).

Para este estudo, organizei um instrumento baseado em literatura da nutrição para gestantes e crianças vivendo com HIV/Aids, no qual constavam três tipos de alimentos: construtores (proteínas), energéticos (carboidratos e gorduras) e reguladores (vitaminas e minerais). Podemos concluir que nosso corpo precisa, diariamente, de alimentos pertencentes aos três grupos em quantidades adequadas. As proteínas, os carboidratos, as gorduras, as vitaminas, os minerais e a água, quando estão unidos, realizam melhor a sua função. Quando um corpo está bem nutrido, as pessoas ficam

mais fortes e resistem melhor às doenças, e respondem melhor ao seu tratamento. Todos esses nutrientes são necessários, de forma equilibrada, para que o organismo seja considerado saudável. E isso só é possível com uma alimentação balanceada. (GONÇALVES,1999)

Há uma tendência na literatura em afirmar que a gestação não agrava a evolução da infecção pelo HIV nas mulheres que apresentam um número elevado de CD4, nunca foram atingidas por doenças oportunistas e que se encontram em bom estado nutricional. Por outro lado, quando o sistema imunológico está fraco (principalmente abaixo de 200 CD4) ou quando a mulher contrai doenças oportunistas e não se apresenta em bom estado nutricional, os problemas médicos são mais frequentes e também, é mais elevado o risco de que a criança seja portadora do vírus. (GONÇALVES, 1999, p. 13).

Assim, quando a gestante soropositiva não se alimenta bem, ela tem agravado ainda mais o estado de imunodeficiência, tornando-se muito mais susceptível às infecções e suas complicações e não responde ao tratamento prescrito pelo médico. Sendo assim, a gestante desnutrida, infectada pelo HIV, pode vir a desenvolver os sintomas de Aids bem mais rapidamente que as bem nutridas, comprometendo a sua saúde e de seu bebê (GONÇALVES, 1999).

Nesse estudo, encontrei gestantes/puérperas com desnutrição, porém, elas apresentaram dificuldades em relação ao número de refeições e não quanto à qualidade das refeições, pois quando se alimentavam, revelaram consumir todos os tipos de alimentos questionados. Como pode ser observado nas falas:

Eu faço em média três refeições por dia....café da manhã, almoço, janta na firma. É que na firma não tem horário, às vezes é às cinco e meia da tarde, às vezes às seis. Não tem bem um horário.....na firma eu trabalho direto e não pode fazer lanche. (Orquídea)

Bom, eu não comi nada, já acordei enjoada, quase vomitei no ônibus vindo pra cá! Vou comer ali por umas duas horas da tarde. Como arroz, feijão, o que tiver, saladas. De tarde, como frutas, se tiver, ou pão, à noite como pão. (Rosa)

Às vezes eu faço uma alimentação por dia, é que eu não sinto fome assim. Às vezes eu como assim direitinho. Eu já ganhei bastante xingão da médica. Ela já me deu remédio pra comer... (Tulipa)

Eu não como de manhã, almoço de meio dia, de tarde como alguma coisinha e janto. Às vezes, de manhã, eu como uma banana lá no mercado onde eu trabalho. (Crisântemo)

Algumas gestantes/puérperas afirmaram que aumentaram o número das refeições porque tinham medo de morrer magras, ou com aspecto de paciente em fase terminal, como no início da epidemia em que não existia esta expectativa de vida e as medicações não estavam ao alcance de todos:

Sabe o que é? Quando eu ganhei o nenê eu era um palitinho. E, aí meu Deus! Eu achei que ia morrer. Eu olhava pra mim e dizia: meu Deus, eu tô emagrecendo! Eu vou morrer! Porque geralmente as pessoas que têm ficam secas por causa da Aids! Então, eu me levantava de madrugada pra comer, de medo de morrer sequinha! Isso tudo é uma coisa que fica na tua cabeça, tu não precisa falar, tu come só pra não ficar matutando! (Amor Perfeito)

Outro fator mencionado pelas gestantes/puérperas deste estudo, foi a diminuição no número de alimentações devido à depressão que desenvolveram após a descoberta do diagnóstico:

Logo que eu descobri, eu tive depressão ... Fiquei uma semana sem se alimentar, só tomando chimarrão... Por causa desse problema que eu tenho, mas eu tenho que tirá isso, não ficar nervosa, meu marido tá me ajudando. (Jasmim)

Mas um pouco da minha falta de apetite é por causa dos remédios pra depressão que eu tô tomando, que tira um pouco a fome. É que eu posso ficar fraca, aí minha carga viral pode subir e eu tenho que me cuidar... Isso da alimentação mudou sim. Eu não consigo explicar, eu vou lá na mãe e ela diz que eu sempre comia fruta e verdura. (Tulipa)

É aí que eu te digo... tu sofre muito... tu emagrece, não dorme. (Girassol)

Contudo, uma alimentação balanceada é indispensável para qualquer ser humano. Não basta comer todos os tipos de alimentos, é necessário também dosá-los

para a manutenção do corpo e do peso. As gestantes/puérperas revelaram um aspecto de sua alimentação importante para nós profissionais da saúde abordarmos com vistas ao autocuidado. O medo de morrer magra, com aspecto terminal faz com que elas comam mais vezes que o necessário e algumas delas estão, em virtude disso, com sobrepeso. Assim, para que possamos desenvolver uma política de saúde efetiva visando o autocuidado, devemos encorajar uma alimentação equilibrada, respeitando a individualidade de cada uma e enfatizando que este tipo de atitude pode desenvolver outras complicações de saúde desnecessárias, como o diabetes méllitos tipo 2, colesterol alto, levando a complicações cardíacas, entre outros.

Nesse momento fica evidenciado o papel do enfermeiro/a como educador/a. Demonstrando para as portadoras de HIV, o quanto é importante adquirir novos hábitos alimentares, de maneira simplificada, de fácil entendimento, para que, através da educação, o autocuidado com relação à alimentação seja adequado. Além disso, devem-se levar em conta, as condições sócio-econômicas e culturais da gestante/puérpera com HIV, fazendo uma adequação dietética individualizada e adequada para cada uma delas.

Além disso, algumas gestantes/puérperas com HIV mencionaram o fato de terem diminuído o número de refeições após o diagnóstico de HIV, em especial por terem desenvolvido a depressão. O HIV envolve muitos aspectos emocionais e até algumas privações, como, por exemplo, o fato de mãe com HIV, não poder amamentar. Essas privações trazem grande sofrimento psíquico e afeta toda a dinâmica da vida desta paciente, logo, é necessário ter um cuidado especial quando for abordada a questão da alimentação, especialmente se a proposta for a eliminação de hábitos nocivos como comer comidas muito gordurosas, por exemplo:

Ao trabalhar a alimentação, é preciso levar em conta que para muitas pessoas comer é uma coisa muito importante, um dos maiores prazeres da vida, uma grande compensação. O simples fato de alguém chegar e impor o abandono de hábitos alimentares de uma vida inteira é difícil ou pode parecer até impossível. Por isso, é importante conhecer este ser humano que necessita adequar ou até mudar certos hábitos, para então desenvolver alternativas razoáveis de adequação, que permitam transformações sem “privar” a pessoa dos prazeres ou sacrificá-la. (BASTOS, 2002, p. 81)

5.2.2 Ingesta Hídrica

Durante a gestação ocorrem modificações funcionais e anatômicas no sistema urinário, podendo persistir até 6 semanas após o parto. Os rins crescem cerca de 1,5cm pela maior vascularização e ao aumento do espaço intersticial. O volume renal aumenta 30% à ultra-sonografia por aumento do fluxo plasmático e da filtração glomerular. Ocorre ainda, aumento do néfron e dilatação dos cálices, da pelve renal e ureteres; em decorrência da hipotonia muscular causada pela progesterona, logo no início da gestação (10a semana). Esta dilatação é mantida, posteriormente, pela compressão mecânica do útero gravídico, mais acentuada à direita pela sua dextro- rotação. Além de dilatados, os ureteres tornam-se tortuosos. Com o evoluir da gestação, a bexiga eleva-se estirando a área do triângulo e modificando a porção intravesical do ureter, favorecendo o refluxo urinário e conseqüentes infecções. Todas estas modificações contribuem para a estase urinária e o crescimento de bactérias. A infecção urinária é a infecção mais comum e a primeira causa de sepsis durante a gestação, além de se associar com trabalho de parto prematuro e suas complicações. (BELLA et al., 2006).

Neste estudo, observei que as gestantes/puérperas possuem déficit de ingestão hídrica, tomam menos água que o recomendado para qualquer pessoa, e em especial, durante a gestação e por isso, muitas referiram terem tido vários episódios de infecções urinárias durante seu pré-natal, podendo então, estar associado a pouca ingestão hídrica como constatado nas falas:

Não bebo muita água, numa base de um litro por dia. (Violeta)

De manhã em casa tomo um copo de suco, ou de água, às vezes mais. Ontem não sei o que eu tinha, cada pouco tinha que tomar água... mas, às vezes fico até no intervalo do trabalho sem tomar água. (Orquídea)

Eu não sou muito da água...antes de sair de casa eu tomo um copo de suco, na firma eu tomo um pouco de água. (Amor Perfeito)

Meu sono agora tá ruim, pois eu tenho que levantar muito de noite para ir ao banheiro, tô com problema de bexiga, cada pouco tem que tar indo... mas hoje vou na médica consultar e fazer os exames de urina....bom, eu tenho sempre esse problema de infecção faz uns oito anos. (Orquídea)

Todos os organismos vivos apresentam de 50 a 90% de água em si. O próprio corpo humano é constituído em 70% por água que, em constante movimento, hidrata, lubrifica, aquece, transporta nutrientes, elimina toxinas e repõe energia, entre inúmeras outras utilidades. Em constante renovação, um indivíduo adulto perde, por dia, em condições normais, uma média de 2,5 litros de água (cerca de 800 ml pela expiração e urina, 1,2 litros pela transpiração e 0,6 litros pelas evacuações fecais). Sendo assim, um adulto normal deveria beber pelo menos estes dois litros e meio diariamente, para evitar a desidratação (ALCÂNTARA, 2006).

Existem várias formas de o organismo eliminar a água que ingerimos. Pela urina, transpiração, fezes. Por isso, é necessária uma adequada ingestão de líquidos para que o organismo continue em constante equilíbrio e nosso organismo não desidrate. Também é importante avaliar a qualidade da água que será ingerida, uma vez que pode ser meio de contaminação para o organismo. Neste momento, o enfermeiro/a deve atuar para orientar as gestantes/puérperas com HIV para aumentar sua ingesta hídrica, ferver e resfriar a água, se for necessário, para melhorar seu autocuidado em relação a isso.

5.2.3 Sono e repouso

O sono é um estado de repouso normal e periódico que se caracteriza especialmente pela suspensão da consciência, pelo relaxamento dos sentidos e dos músculos, pela diminuição do ritmo circulatório e respiratório e pela atividade onírica (sonhos). O sono é uma necessidade física primordial para uma boa saúde e uma vida saudável, na qual há uma restauração física que protege o ser do desgaste natural das horas acordadas (CRONFLI, 2006).

Neste estudo, as gestantes/puérperas se referiram ao fato de que a descoberta do HIV alterou o seu sono e repouso, pois a ansiedade gerada pela doença faz com que tenham constantes insônias e assim, não conseguem ter um repouso ideal:

Às vezes eu acordo às duas horas e vou dormir de novo ali por umas quatro horas da madrugada, às vezes é por causa do nenê, ele chora às vezes e aí então eu demoro de novo para dormir, mas isso faz parte, foi assim das

outras vezes também, nenê é isso aí! Mas às vezes é porque eu acordo e fico pensando nisso e não consigo dormir. (Hortência)

De vez em quando vou dormir à meia noite, às vezes às nove, é que tenho muito pesadelo....eu acordo de noite.....eu tô tentando me acostumar ainda com isso. (Jasmim)

Às vezes não consigo dormir, a gente fica pensando...fica nervosa se a filha não volta, mas de dou umas voltas e depois eu durmo. Mas logo que eu descobri o vírus foi pior porque eu fiquei desesperada, não conseguia dormir, tinha pesadelo.. é muito difícil. (Girassol)

Eu tenho insônia, pesadelo! Depois que eu descobri ficou tudo um pouco difícil neste sentido... é quando a gente deita a gente começa a pensar... Aí não dorme mais! Às vezes vou dormir ali por umas duas horas. (Amor Perfeito)

Eu durmo bem por causa dos remédios que eu tô tomando, se não, não sei. Eu não dormia nem de noite nem de dia. Isso entrô na minha vida, como eu vou te dizer, no começo eu achei assim, que isso era uma doença terminal, que eu ia morrer, que eu ia durar uns meses.. Meu marido me xingava, falava que não era assim, que nós ia lutá, vencê! Pode ser que daqui a alguns dias vai ter remédio pra isso...tomo minha medicação, a nenê pode ser negativa! Se eu tomar os remédios assim direitinho, eu acho que um dia vou ficar sem o vírus, vou acordar e tá boa! Pra mim eu penso isso! (Tulipa)

Dar apoio, ouvir suas queixas pode ser, neste momento, um fator facilitador do enfermeiro/a diante da angústia apresentada pela portadora de HIV, uma vez que isso pode propiciar um nível de relaxamento que permita a ela conseguir dormir. Outro fator que pode ser utilizado pelo enfermeiro/a é o estímulo a atividades físicas que promovem a liberação natural de endomorfina, enzimas que provocam um relaxamento e um intenso bem-estar, podendo auxiliar na questão do sono.

5.2.4 Vida sexual

Hoje, o principal método de prevenção do contágio do HIV é o método de barreira, ou seja, a camisinha masculina e/ou feminina. O estabelecimento de vínculos conjugais tem o poder de gerar sentimentos de proteção e confiança entre parceiros, que não se sentem suscetíveis ao contágio por um vírus considerado, sob a ótica da sociedade, como distante de si.

Brum (2004) realizou um estudo com mulheres e verificou que grande parte deste grupo pesquisado demonstrou que acreditava na fidelidade dos parceiros e que isso era a razão para o não uso da camisinha, bem como, a maioria não gostava de usar camisinha em suas relações sexuais, o que demonstrou na prática o risco ao contágio do HIV. Isso é comum em toda a sociedade.

Já em outro estudo realizado por Reis e Gir (2005), foi revelado que o não uso do preservativo, mesmo em casais com um dos parceiros com HIV, tinha como argumento a dificuldade em transformar e incorporar novos hábitos, como é o uso da camisinha. Além disso, a desconfiança sobre a eficácia do preservativo e a diminuição do prazer sexual, foi mencionada pelos entrevistados como motivos para o não uso do método de barreira.

Nós não estamos usando camisinha porque ele não quer usar, eu já tentei usar até aquela camisinha das mulheres, mas ele não quer. (Hortência)

De método anticoncepcional eu uso o comprimido, camisinha usamos... não sempre, ele não gosta de usar. (Jasmim)

Para mim também é difícil! Com o meu outro foi fácil, mas esse agora tá difícil, ele não quer de jeito nenhum! Eu digo pra ele pôr favor vamos nos cuidar, mas ele não pegou ainda e não quer usar! (Amor Perfeito)

Ele fez o teste e deu negativo, ele não pegou, mas às vezes a gente usa camisinha. (Margarida)

Além do fato de não querer o uso do preservativo como forma de proteção, alguns parceiros soros negativos utilizam esta postura como prova de amor, ou seja, o amor existente entre ambos é mais forte que a possibilidade de vir a adquirir um vírus, ou ainda, o tornar-se igual faz com que a relação se torne mais próxima:

Quando meu marido descobriu que eu tinha HIV, eu morria de medo, achei que ia ficar sozinha e grávida ainda, mas quando as gurias contaram pra ele, ele ficou mais amoroso ainda comigo do que antes, ele nem queria usar camisinha, pois ele disse se tu tem eu também quero ter. (Girassol)

Porém, em alguns casos, a única estratégia para defender-se do parceiro é a abstinência:

Usamos preservativo às vezes, ele não gosta...na verdade, depois que eu descobri isso eu não durmo mais com ele. Eu tentei falar, mas ele não quer falar sobre o assunto...Nem vai quere usar camisinha...ele ta dormindo na cama da minha guria mais velha e ela dorme comigo, quando eu ganhar o bebê, eu vou ficar mais forte e vou falar com ele, se não quiser usar camisinha, não vai ter nada eu tenho que me cuidar, tenho as meninas e quero me cuidar, por mim e por elas. (Rosa)

Ficou também evidenciado que o número de relações sexuais diminuiu entre os parceiros. O não uso do preservativo no plano conjugal, anterior À relação sorodiscordante, persiste mesmo após o diagnóstico, como foi mencionado. Desta forma, a diminuição na frequência das relações sexuais fica evidenciado, talvez como uma forma de proteção, mas que tem influência negativa ao portador do HIV:

É, dá pra ver, antes era uma coisa, agora é outra, ele não me ama mais do jeito que ele amava... é, logo que casamos era festa todo dia né, mas vai diminuindo, sei lá, isso é normal quando a gente casa, sabe lá se é normal mesmo, mas depois do diagnóstico mudou. (Hortência)

Nossas relações sexuais são as mesmas, só que diminuimos um pouco, não sei se por causa da gravidez ou do HIV. (Margarida)

A literatura consultada revela ainda que:

Associada à tendência heterossexual da epidemia, existe a feminilização, que aponta uma maior exposição da mulher, seja por uma maior vulnerabilidade biológica, uma menor detenção de poder nas decisões que envolvem a vida sexual e reprodutiva, um envolvimento emocional diferenciado, em relação às parcerias, ou, ainda, pela crença de invulnerabilidade feminina, visto que inicialmente a mulher não era incluída nos chamados “grupos de riscos”. Uma quarta tendência fala da pauperização da doença, no sentido de haver uma incidência maior de casos de AIDS nas populações de menor nível socioeconômico. (NASCIMENTO; BARBOSA; MEDRADO, 2005, p. 78)

Na busca pela promoção do autocuidado em portadores do vírus do HIV, cabe ao enfermeiro/a, enquanto educador, proporcionar o maior número de informações pertinentes ao uso do preservativo e sua implicância direta na questão do HIV. Se por um lado evita o contágio do parceiro soro-negativo, por outro, evita o aumento da carga viral no cliente já infectada no caso do parceiro ser soropositivo também, pois, a cada ejaculação, o homem introduz na mulher uma carga viral a mais, interferindo no seu quadro clínico.

Orem (1995) coloca que o a conduta de autocuidado é afetada pelo auto-conceito e pelo nível de maturidade do indivíduo. Então, a maneira como a mulher se coloca diante do companheiro e o grau de maturidade para decidir e impor o uso da camisinha são fatores decisivos na condução do autocuidado.

Dentro deste enfoque, também seria importante o enfermeiro/a referenciar o uso do preservativo feminino como uma estratégia de cuidado, porém, o alto custo do produto, a pouca divulgação na mídia e as dificuldades de fornecimento na rede pública impedem seu uso em escalas maiores.

5.2.5 Lazer e recreação

O lazer é um direito humano básico, como educação, trabalho e saúde, e ninguém deverá ser privado deste direito por discriminação de sexo, orientação sexual, idade, raça, religião, credo, saúde, deficiência física ou situação econômica. Para atingir um estado de bem-estar físico, mental e social, um indivíduo ou grupo deve ser capaz de identificar e realizar ações, satisfazer seus desejos, vontades, interagir com o meio em que vive. O lazer é, portanto, visto como um recurso para melhorar a qualidade de vida. Neste estudo, as atividades de lazer foram deixadas de lado após a descoberta do HIV. Apenas pequenos passeios como andar nas ruas e ir ao shopping foram mencionadas como as atividades de lazer:

Às vezes eu saio com minhas filhas, vou para o centro, ando nas ruas. Mas gosto de ficar um pouco em casa, depois desta coisa, não sei. (Rosa).

Nós moramos perto do shopping, de domingo nós saímos caminhar, três, quatro quadras e só. (Tulipa)

Eu tenho mania de ficar em casa, mas acho que é normal...não foi sempre assim (silêncio)... Antes eu saía bastante, ia nos bailes, nas festas, quando eu descobri isso eu comecei a ficar mais em casa. (Margarida)

Aos domingos vamos no shopping...agora ficou difícil sair.(Crisântemo)

Meu passeio é ir na mãe! (Girassol)

Vou na minha cunhada... e só, não sou muito de sair! (Orquídea)

As atividades de lazer são importantes para manter a saúde mental de qualquer pessoa. A restrição nas atividades de lazer, nos portadores de HIV é um fator a ser analisado quando se avalia a qualidade de vida destes pacientes. Os resultados encontrados neste estudo vão ao encontro de outros estudos, que demonstraram que as mulheres após o diagnóstico de soro-positividade relataram mudanças significativas em suas vidas, que resultaram em limitar as suas vivências e atividades de lazer ao ambiente de suas casas (REIS; XAVIER, 2003).

5.2.6 Solidão e interação social

Assim como diminuem as atividades de lazer, também restringem sua interação social, o querer ficar mais em casa, ficar sozinha, faz com que também diminuam sua rede de relações sociais. Ainda, o fato de restringirem seus contatos em relação ao seu diagnóstico, contar para o menor número de pessoas possíveis, surge como um fator de angústia e isolamento. Reis e Gir (2005), em seu estudo com mulheres com HIV, também encontraram o medo, a insegurança, a busca pelo isolamento e a solidão como resposta à nova realidade. Neste estudo, isso pode ser revelado nos seguintes relatos:

Mudou só o meu pensamento...meu pai e minha mãe, meus irmãos sabem, mas meus filhos não eu tenho medo. (Girassol)

No meu bairro, eu conheço, tem a Carla e o marido dela, tem um outro guri que é amigo da minha filha que pego com drogas, i tem vários!! Eu já vi ela aqui no posto mas ela fala pra todo mundo que tem, pega os remédios e sai bem faceira, eu já não falo. Eu tenho medo que vão me rejeitar, principalmente meus filhos, mas eu até acho que não, porque eu falo bastante assim com elas sobre se cuidar e esse amigo da minha filha vai lá

em casa, vai com elas pro colégio, elas ate dançam nos bailes com ele, porque eu já expliquei como se pega e estas coisas. (Girassol)

Eu não contei para ninguém quase, ficou só entre meu marido e eu e as enfermeiras e meu médico na minha família ninguém sabe, eu penso que se foi difícil pra mim aceitar, eles vão ficar com isso na cabeça por causa disso eu já nem procuro falar. (Violeta)

Eu ainda não contei pra ninguém, meu marido também é soro positivo e todo mundo sabe dele, eu não tenho coragem de contar pra ninguém! Pra mim é difícil... eu só converso aqui...meu marido eu tento conversar com ele mas ele não quer falar..sei lá...nem toca no assunto...mas eu acho que ele é bem mais forte do que eu porque ele não ta nem ai! ...(choro)...pra mim tudo mudou, eu era feliz e agora sou triste, tô sozinha, não posso falar. (Rosa)

Para os gaúchos, o chimarrão, bebida feita a base da erva mate, servida em cuia de porongo, com água quente, é referência cultural. É a primeira bebida a ser servida quando se recebe uma visita. É geralmente feita uma roda, onde as pessoas conversam e trocam informações, é símbolo de receptividade e acolhimento. Em muitas falas, o chimarrão foi mencionado, pois como passa de mão em mão, de boca em boca, foi citado como algo a ser eliminado após o diagnóstico do HIV, “se eu tenho HIV, então ninguém mais vai ir à minha casa tomar chimarrão comigo”! Isso foi dito por muitas. A eliminação deste ritual de amizade e interação social foi sentida com muita dor em especial por esta gestante/puérpera, que sentiu na rejeição do irmão, na roda de chimarrão, seu momento de maior dor, após a descoberta de seu diagnóstico:

Foi assim, a primeira vez que eles foram lá em casa, meu marido tomô um porre, ele disse que não conseguia mais fica só com ele aquilo ali, que era demais só pra ele carregá aquilo ali né, ele que me ajudava com os medicamento por que eu sô muito esquecida, né, ele cuidava os horário pra mim dos medicamento, tudo. Aí, ele pegô um dia foi, um dia que a mãe teve lá, ele tomô um porre e ele veio chamou meu padrasto e meu irmão, e ele contou pro meu padrasto e meu irmão, só que eu não sabia. Depois que eles foram embora aí que ele veio me contá que ele tinha falado. Eu pensei, meu padrasto não vai querê me vê na frente dele. Bom, eu esperei uns dias e fui lá na minha mãe só pra sabê como que tava o ambiente lá, eu queria descobri como que tava lá o ambiente, aí quando eu fui pra lá. Foi aonde que o meu padrasto, na roda de chimarrão, o meu padrasto alcançou o chimarrão pra mim. Aí eu tomei, aí era a vez do meu irmão depois tomá, e ele sabia que eu tinha, aí ele pegô e disse, não quero mais, já to cheio! Isso foi a mesma coisa que, eu disse pro meu marido, era melhor que ele tivesse

me dado um tapa na cara que não ia doer tanto, daí naquele tempo eu já sabia que não era numa cuia de chimarrão que tu ia pegá, não era comendo no mesmo prato que tu vai pegá. Meu Deus, pra mim doeu tanto, tanto, tanto. Daí meu padraço que gostava muito de mim e era coisa que, nunca se demo sabe, a partir desse momento, foi um momento em que eu e ele, entramos assim numa situação assim de pai e filha mesmo sabe, como se nós fosse sangue do mesmo sangue. (Tulipa)

Outra situação que demonstra o déficit de autocuidado em relação à interação social é quando o portador do HIV resolve contar sobre seu diagnóstico para alguém em quem ele confia, em especial, amigos, colegas de profissão, e se depara com situações inesperadas:

Eu acho assim de mim, se eles souberem vão me tratar com essa diferença... Eu tenho uma amiga que descobriu, tinha uma amiga que sempre ela ia na casa dela e ela descobriu que essa amiga tava com HIV. Isso ela contou pra mim quando eu já sabia...(choro)...e ela nunca mais foi na casa dela. Eu até pensei em contar pra ela, mas depois disso... Ela achava que se tomasse em um copo de água ia pegar, aí eu falei pra ela, que não é assim, ela até disse que talvez vai voltar lá. (Crisântemo)

Rosa demonstra, com clareza, a dificuldade de interação social quando afirma que a única pessoa com quem tem algum tipo de interação social, além de seu restrito vínculo familiar, é a pesquisadora e demonstra sua imensa satisfação emocional ao participar pela primeira vez de uma atividade de grupo com outros portadores de HIV, como forma de interação social:

No começo eu tava com um pouco de medo, chorei um pouco mas foi maravilhoso pois foi a primeira vez que eu pude falar e saber de outra mulher, como foi. Porque como tu sabe, tu foi a única pessoa com quem eu falei assim, mais tempo. Eu confiei muito em ti, e agora é isso, meu nenê é negativo! Mas eu nem posso dizê pra minha mãe que eu consegui! Isso é difícil! Então vir aqui para conversar foi muito bom mesmo. (Rosa)

Dessa forma, a interação social, quando existe, é limitada, não traz para o portador de HIV nenhum alívio em relação à doença, apenas relações informais, sem muitos vínculos. Entretanto, mesmo que seja um vínculo profissional, o enfermeiro/a pode contribuir muito com a paciente no seu autocuidado. Pois, segundo Orem (1995), é neste momento que o enfermeiro/a deve lançar mão de um dos métodos de ajuda, neste caso, proporcionar um ambiente que promova o desenvolvimento pessoal, quanto a tornar-se capaz de satisfazer demandas futuras e atuais de ação.

5.3 Fatores que dificultam no engajamento do autocuidado

Para Orem (1995), existem fatores condicionantes que afetam de maneira direta sobre o autocuidado do indivíduo assistido pela enfermagem. Durante a realização deste estudo, pude observar alguns fatores importantes e decisivos neste processo. Como fatores que dificultam no engajamento do autocuidado, posso citar: o preconceito, o isolamento, a mentira e a doença afetando a comunicação, a auto-estima e o atendimento profissional. E, como fatores que contribuem para o engajamento do autocuidado, foram identificados: a rede de apoio familiar e a rede de apoio profissional.

5.3.1 O preconceito

Segundo Carmo (2002), tanto para gestantes como para as pessoas de uma maneira geral, o medo da discriminação está relacionado ao estigma da Aids, que denota a orientação sexual e o estilo de vida que a pessoa portadora mantinha. Isso induz a ocultarem seus problemas e, assim, evitar a curiosidade e o ostracismo social, ou seja, a restrição no número de pessoas que sabem seu diagnóstico é uma maneira que o portador de HIV encontra para se defender dos julgamentos e suposições nem sempre verídicas das pessoas de seu convívio social. Neste estudo, o medo da discriminação social em relação ao HIV foram mencionados e observados em duas

situações: o preconceito do próprio portador de HIV e a visão deste em relação ao preconceito da sociedade:

Agora que eu to separada, tô parada, mas antes minha vida sexual era normal. Só que como eu já te disse, ele não queria de jeito nenhum usar a tal da camisinha. Ele não se acertava, colocava camisinha e... não conseguia sei lá... por mais que ele sabia que eu tenho HIV, ele dizia que se eu tinha ele queria ter também. Bom se fosse eu e tivesse com alguém que me dissesse que tinha AIDS e eu não tinha, pra começo de conversa eu não te quero mais, pode seu preconceito meu mas se eu tivesse a escolha eu não queria, mas eu não tive...mesmo que me dissesse que beijo não pega eu não ia querer beijar mais... pode ser preconceito meu mas eu tenho... por que, ter HIV tu pode tá, dormindo, tá andando, tá numa festa, tá transando e tu não esquece que tu tem AIDS. Se eu tenho uma gripe, uma dor de cabeça, eu já penso que vou cair doente, vou ficar magrinha e morrer. É só o psicológico, no meu caso, não sei como é com outras pessoas, tu que conversa com outras pessoas deve saber. (Girassol)

Há, eu conheço um monte de gente lá na vila que tem, pessoas que eu nem imaginava e que eu vi aqui! E tinha uma amiga nossa que tinha e que nós sabia, só que já morreu. A gente via, ela tinha ganhado nenê só que ela não admitia, a gente via assim que ela tava doente e fraca. Tem muita discriminação, eu também tinha preconceito, quando aquela minha amiga, que tinha HIV vinha na minha casa e eu tava tomando chimarrão eu parava de tomar... agora eu sei que as outras pessoas também vão ter medo de mim, é igual como eu fui, só que agora eu sei que por chimarrão não pega”. (Hortência)

Nessa fala, a gestante/puérpera revela que tinha preconceito em relação aos portadores de HIV, porém ressalta que não possuía conhecimento suficiente em relação a esta doença e que por isso tinha o mesmo tipo de atitude que hoje condena. Apesar dos mais de vinte anos de epidemia de Aids, a grande parte da população desconhece as formas de transmissão do vírus HIV, fazendo com que tomem atitudes como esta, em relação ao chimarrão, sendo que esta via de transmissão ainda não foi detectada, bem como, desconhecem as possibilidades de vir a adquirir o vírus do HIV. Nesta próxima fala, fica evidenciada a surpresa de descobrir, em seu convívio social e ou familiar, outras pessoas que adquiriram o vírus, demonstrando que só é observada sua existência quando se descobre ser soropositivo:

Tu sabe, quando eu peguei eu achei que ninguém tinha, daí minha tia ligou pra minha mãe apavorada contando que meu primo tinha pego HIV! Daí minha mãe falou pra ela, não julga teu filho, fica calma porque ela também tinha o problema dentro de casa! Depois eu descobri tantas pessoas que tinham que não muda em nada! É só tomar o remédio, cuidar um pouco da

*alimentação!... às vezes eu me sinto diferente, se descobrirem que eu tenho
vão se afastar de mim. Pode ser que ficam ali conversando contigo, ali na
hora, mas depois! (Amor Perfeito)*

O medo do preconceito, da discriminação, dificulta o acesso ao diagnóstico do HIV precocemente, ser portador de uma doença estigmatizante como esta faz com que as pessoas evitem ao máximo realizar o exame. Durante os encontros com Rosa, foi possível detectar que esta, em um momento de sua vida, optou por tentar um aborto ao vislumbrar a possibilidade de ter o diagnóstico de HIV:

Ninguém me obrigou a fazer o exame, é que no fundo eu não queria saber, a última coisa que eu ia fazer na minha vida era este exame, só assim se eu tivesse morrendo no hospital... Eu não fiquei triste porque tava grávida, mas tentei tirar a criança para não ter que fazer o teste. Da outra, eu me escapei, o exame deu negativo, e eu não amamenteei mesmo assim, de tanto medo de fazer o exame e ter isso... Mas agora tá tudo bem, eu tô feliz com minha menina, a mais velha, esta que veio comigo hoje, me ajuda muito, então tá tudo indo bem, eu acredito que ela vai ficar sem o vírus, pois nós fizemos tudo certo, tomei minha medicação, ela tomou o xarope e vai dar tudo certo... (Rosa)

Crisântemo revela seu preconceito em relação a ser HIV positiva, comparando o fato de ser portadora do vírus com o fato de estar suja:

Sei lá, a gente se sente um pouco suja, né?! Representa que as pessoas sabem, que têm um pouco de receio de chegar perto....(Choro)....Sei lá, aqui eu sei que não, as pessoas querem ajudar... eu não tive assim nenhum problema ainda, mas representa assim, é que poucas pessoas sabem que eu tenho...mas eu acho que é ... (Crisântemo)

Outro ponto detectado no estudo e que revela dificuldade no engajamento do autocuidado, diz respeito ao preconceito que elas julgam ter na sociedade em relação ao ser gestante/puérpera, com HIV:

Ninguém me discrimina porque não sabem que eu tenho só meu marido sabe... Às vezes eu venho aqui pra pegar alguma coisa ou fazer consulta e se tem alguém do bairro ou da vila que eu conheço, eu disfarço, faço de conta

e pergunto informação e vou embora. Ligo e marco outro dia, eu não sei se não vão falar de mim, todo mundo sabe que quem vem aqui nesta sala tem alguma coisa. (Hortência)

Estas colocações revelam que, muitas vezes, uma consulta marcada, um exame agendado pode ser perdido pelo fato de a gestante/puérpera com HIV não entrar na sala de atendimento por ver alguém que conhece no serviço. Isso pode ser, talvez, um alerta para os serviços especializados em DST/HIV, quem sabe a não identificação da sala, ou a diversificação dos serviços pode vir a ser uma arma para os profissionais da saúde. Apesar de que, pode ser observado, na sala de atendimento do SAE, o agendamento de procedimentos oftalmológicos para a população em geral, o que movimentou o serviço, desta forma, acredita-se que estratégias diversas devem ser aplicadas para garantir o acesso e a garantia de anonimato aos portadores de HIV.

Esta percepção de medo da perda do anonimato diante da comunidade também se reflete nas relações familiares. Durante a realização do grupo focal, enquanto Rosa lamentava a conduta de sua sogra que contou para todo o bairro sobre a sorologia de seu filho, Amor Perfeito, a orientava quanto a sua experiência com relação ao anonimato e ao seu círculo de confiança:

Tu já sabe em quem tu deve de confiar! Essa mulher nunca que deve de ficar sabendo, é carta fora do baralho! O meu padrasto não sabe até hoje, porque falar pra ele é mesma coisa que pegar um microfone e sair falando, por isso minha mãe já disse que ele nunca vai saber! (Amor Perfeito)

Foi possível observar ainda, em relação ao preconceito, colocações significativas referentes ao ser portador de uma doença crônica:

É que as pessoas se assustam com o nome AIDS/HIV! Agora tu dizer eu tenho câncer é diferente! O câncer, a diabetes é bem pior que a AIDS! Porque se tu tem diabetes e se machuca e tu ta doente tu tem que cortar a perna! O câncer se tu não tratar bem tu morre logo, então, as pessoas tem

medo do NOME Aids! Bom, eu falo assim, meus vizinhos não precisam saber, só minha família! (Amor Perfeito)

Isso se torna significativo, pois se compararmos o HIV e a Aids da maneira como foi colocada pelo Amor Perfeito, com outras doenças crônicas, realmente vamos compreender o significado disso. Normalmente, os ambulatorios de saúde pública utilizam os grupos como estratégia de cuidar, sempre com um grande índice de frequência e participação. Dizer que está indo ao grupo de gestante, ao grupo de hipertenso, ao grupo de diabéticos parece ser uma atividade aceita pela sociedade, ao contrário, dizer que está indo ao grupo de HIV, vai soar com outra conotação diante da sociedade.

Este preconceito é colocado por todas as gestantes/puérperas com HIV deste estudo, justificando o preconceito como um dos fatores limitantes de tratamento e autocuidado:

Mas eu acho que ainda tem muito preconceito, ainda mais aqui. A hora que as enfermeiras vieram para me trocar de quarto elas já ficaram me olhando, imagina se soubessem o escândalo que iam fazer! (Rosa)

Aquela minha amiga que ficou doente, daí sabe, o povo começou a falar, ninguém mais queria ir na casa da mãe dela tomar chimarrão, nem sentar na cadeira que ela tinha sentado essas coisas assim...por isso eu escondo, minha mãe e meu pai sabem, eles me ajudam, ainda mais uma filha, né?! Eu tava desesperada quando contei, vou me matar... se fosse outros iam dizer te vira, né, mas eles não... por isso eu digo, não muda nada na alimentação só no psicológico... tu fica triste até morrer.(Girassol)

Preconceito tem, isso tem... As pessoas falam, fulano tem AIDS, essas coisas... Meu marido no começo via alguém e achava que este alguém estava olhando ele já pensava que sabia o que ele tinha, mas agora tá melhor... (Orquídea)

Eu acho que existe sim o preconceito, tem pessoas que acreditam que pode pegar em um aperto de mão, se sabem que tu tem HIV não vão se aproximar muito, tomar chimarrão, pode ser teu amigo, mas vai ter medo de se aproximar, nem todas as pessoas, mas a maioria. (Violeta)

Não é só aqui nesta cidade, tem muita discriminação, tem gente que acha que se sentar no mesmo banco pega... ignorância... As pessoas que têm são normais como qualquer outra pessoa, eu me sinto assim, como tu, as gurias aqui do posto, normal, mas eu tenho certeza, que se eu for ali na rua e

disser que sou HIV positiva, tenho certeza que de dez pessoas, duas vão vir falar comigo, as outras vão atravessar a rua.. é muita gente que não compreende, vamos usar bem a palavra é ignorante, nessa parte. Pode ver, quando a gente tá ali fora na sala de espera e tá sentada e levanta, pode ver, as pessoas esperam pra sentar, tu mesmo que sempre tá ali, pode cuidar, eles acham que pegam com o calor da bunda... Estes dias, uma mulher bateu no meu ombro e pediu se eu ia consultar ali na salinha, eu disse que sim, ela perguntou há quanto tempo eu tenho... daí eu disse pra ela, isso não é pergunta que se faça! Virei as costas e fui embora... Tem muita gente que não tá preparada para o HIV, ... às vezes eu me sinto excluída". (Tulipa)

Ao longo da coleta de dados, algumas estratégias foram usadas, uma delas foi a sala de espera. Enquanto aguardava as gestantes com entrevistas agendadas, em alguns momentos fiquei sentada na sala de espera do SAE, não é uma sala exclusiva. O SAE fica alocado em três salas do ambulatório do centro da cidade, apesar de ter um funcionamento autônomo, está vinculado ao ambulatório. São salas ao final do corredor onde existem outros consultórios, todos iguais, porém, em frente à sala de coleta de exames do SAE, o espaço é maior, mais ou menos quatro metros de largura por quatro metros de comprimento, mobiliado apenas com cadeiras dispostas em torno da parede. Inicialmente, não observei nada de diferente, nem tinha como saber quem esperava qual consultório, porém, a partir deste momento, passei a observar esta situação. Realmente, o corredor fica lotado de pessoas, inclusive em pé, enquanto existem cadeiras sobrando neste espaço, o que, de certa forma, confirma as queixas de Tulipa.

5.3.2 O isolamento

O isolamento é um fator que dificulta no engajamento do autocuidado. A falta de interação com pessoas da família para dividir sentimentos, sofrimentos, adquirir apoio na luta pela conquista de um viver saudável aumenta o risco de desenvolvimento de sofrimentos psíquicos, como, por exemplo, depressão:

Eu acho tão legal assim, mãe e filho junto! A mãe dando atenção, a minha família tem que ficar junta, lá em casa todo mundo tem tempo, mas ninguém fica junto... meu marido também tem HIV e ele não gosta de ficar em casa, tá sempre na rua... não toca no assunto... E eu não tenho com quem conversar, é

bom falar sobre as coisas, é o único lugar que eu converso, eu só falo com você! Eu tenho irmãs, mas elas não são de confiança, não dá pra falar com elas, tenho medo de contar e elas saírem falando. Do meu marido foi assim, a mãe dele contou pra toda a rua e eu não quero isso pra mim! (Rosa)

Sinto falta de apoio... (choro)... não posso falar com ninguém, converso pouco com minha família, no trabalho não posso falar... tenho que ficar no meu canto, acho que é melhor não falar.! (Crisântemo)

A utilização do isolamento como estratégia de auto-proteção limita o portador de HIV ao convívio social, diminui as chances de trocar informações sobre a doença e ter acesso a melhores condições de vida:

Eu me sinto bem melhor em casa.(Margarida)

... eu digo mesmo que eu sou preguiçosa... eu sou mais de ficar quieta no meu canto, não sei, parece que eles vão me olhar e saber que eu tenho, sei lá, mas eu sei que se eu não falar eles não vão saber, mas prefiro então ficar em casa. (Tulipa)

Em contrapartida, o isolamento como estratégia de atenção nos serviços de saúde pode até ter seu lado positivo diante da gestante/puérpera com HIV. Em nossa prática hospitalar, usamos como rotina, colocar a parturiente e/ou puérpera em quarto isolado, em primeiro lugar, por ter presença de grande quantidade de sangue contaminado, como, por exemplo, no uso de vaso sanitário e de chuveiro, que normalmente são compartilhados por outras parturientes que estão em outros quartos. Em segundo lugar, para evitar constrangimentos desnecessários pelo fato de não poderem amamentar e ter que ficar justificando isso para as outras puérperas do quarto.

Este momento foi também mencionado pela maioria das puérperas:

No hospital eu fiquei sozinha num quarto, foi bom porque era meu primeiro filho, e ninguém me incomodou, nem perguntou, as enfermeiras traziam os mamas e tudo bem. (Amor Perfeito)

Para mim, foi bom, eu fiquei num quarto sozinha, até meu irmão pediu porque se eu tava pelo SUS, eu disse que a cama estava reservada para outra, então me colocaram aqui, e eu achei bem melhor e não ia reclamar. Um dos medos que eu tinha, tu sabe né? Era das outras mulheres me perguntarem sobre o dar de mama, e aí eu achei que foi muito bom ter ficado sozinha, não tive que

me estressar inventando e inventado coisas pras outras pessoas, foi só eu e pronto! Foi muito tranquilo mesmo. (Rosa)

Quando fiz a cesariana não fiquei sozinha , tinha outras pessoas, mas depois fiquei no quarto sozinha. Foi bom, minha sogra me visitou, minha mãe, todo mundo, só que eu tinha anemia mesmo então tava forte, eles já sabiam, então ninguém pensou nada.(Jasmim)

No hospital eu fiquei num quarto sozinha e foi bom porque ninguém me perguntava nada. Meus parentes não perguntavam muito porque eu tenho ferida no útero então falei que o antibiótico era muito forte então não podia dar de mamá e eles acreditaram.(Hortência)

Para outras gestantes/puérperas com HIV, o fato de terem ficado sozinhas, isoladas da enfermaria, foi sentido como um fator de discriminação. Com isso, acredita-se que se tivermos o cuidado com as questões de eliminação e higiene, seja possível evitar este tipo de situação que estimula ainda mais o estigma e o preconceito. Dar a possibilidade de escolha, para as gestantes/puérperas com HIV, se querem ou não ficar em quartos individuais e que estratégias gostariam que fossem utilizadas durante o atendimento, seria algo terapêutico e saudável.

Concordo com Coelho e Motta (2002) quando referem que fica evidente a dificuldade que os profissionais da saúde no seu relacionamento com pacientes com HIV no processo de maternidade. Percebe-se que a equipe de saúde, às vezes, ao invés de proporcionar um ambiente acolhedor e protetor, cria um ambiente ameaçador e constrangedor. Os relatos a seguir evidenciam a situação comentada:

No hospital, sabe que, também não ia poder dá mamá, daí não deixava entra, as mulher vinham pra mim e me perguntavam né, porque que eu tava num quarto separado, porque que não me botaram junto com elas, aí eu só dizia que eu não podia sabe, que eu tinha problema que eu não podia.... E daí, acho que mais ou menos elas sabiam né, porque, só que assim, tu se sente diferente dos outros. Sabe, tu se sente, como é que eu vô dizê, é como se naquela hora tu ficasse lá embaixo porque eles vêm te perguntam. Tu não vai saí dizendo pra todo mundo o que é que tu tem, né, assim como até hoje, minha mãe não sabe dizê o que eu tenho, quando eu ganhei a nenê que a minha mãe foi a primeira vez lá em casa, minha mãe viu meus peito cheio de leite e fico muito braba, tu não vai dá de mamá pro teu filho? Né claro, eu chorei sabe, só que eu tive que dizê que eu tinha pego hepatite na gravidez, né, e daí eu não podia dá de mamá pra ela, e ela acredita nisso até hoje, ela às vez me pergunta, bah tu tá fazendo os exame? Como é que tá a hepatite?

Sabe, aí eu fico assim, porque eu tô mentindo pra minha mãe e com ela não sei dizê no jogo aberto sabe?! Só que eu tenho medo, não sei, eu tenho medo da reação dela, e já meu padrasto, que eu não me dava com meu padrasto, meu padrasto sabe. (Tulipa)

Quando eu fui ganhar o nenê, eu fiquei num quarto sozinha, nos outros quartos tinha duas, três e no meu quarto só tinha eu.... (choro)... o pessoal pergunta por que eu não tava amamentando daí eu falei que tava com anemia forte, sempre mentindo. (Crisântemo)

Eu só achei estranho que me colocaram em um quarto, no fundão do corredor ao invés de me colocarem junto com aquela mulherada toda! Eu já pensei que era porque eu tenho AIDS! Perguntei e me disseram que não tinha outra vaga, mas claro que tinha vaga, tinha cama sobrando, eu vi! Mas aí também deu infecção na cesárea e até que ficou bom eu não podia ir ver a minha nenê como eu já te disse. Mas eu tinha muita dor, mas eu tinha também muita fé! Depois passou tudo! (Girassol)

Sobre o cuidado da enfermagem Orem diz:

O cuidado da enfermagem, por exemplo, é necessariamente entendido dentro de um padrão de referência de quando e por que os indivíduos sozinhos ou em grupo precisam e podem ser ajudados através da enfermagem e os tipos de ações que são válidas e confiáveis para atingir tais necessidades. (OREM, 1995, p. 21)

Nesse sentido, as condutas da enfermagem devem estar coerentes com as necessidades do cliente. No entanto, às vezes isto não acontece, e as ações realizadas pela enfermagem não preenchem este princípio de Orem.

Portanto, a enfermagem deve estar atenta, também, para o tipo de ação que está desenvolvendo quando se tenta estimular o autocuidado com gestantes/puérperas com HIV, pois, como foi visto, existem condutas que poderão influenciar de forma negativa sobre o portador de HIV e ao invés de beneficiá-lo, podemos estar dificultando seu processo de viver e conviver como portador deste vírus.

5.3.3 A mentira

Como estratégia, as gestantes/puérperas costumam arrumar desculpas convincentes para as pessoas de seu vínculo ou para quem necessitar na tentativa de justificar suas condutas, como, por exemplo, sobre o não amamentar, ficar em um quarto sozinha, dar medicação ao recém-nascido, entre outros, e isto provoca um desgaste psicológico entre elas. O fato de estar sempre criando histórias e inventando fatos gera muita angústia e, às vezes, faz com que o tratamento seja até abandonado, visto que não é uma doença aparente, mas crônica e, assim, as conseqüências serão apenas ao longo do tempo:

Minha mãe acredita em tudo que eu falar, se eu disser que o guri já nasceu com gripe ela vai acreditar, então eu vou tirar o rótulo e pronto e ela não vai perguntar. As minhas gurias perguntam o que eu tomo e eu disse que é vitamina e tem mesmo uns comprimidinhos de ferro que eu tomo. (Rosa)

Eu estou mais feliz, pois ontem eu consultei com a doutora e ela me disse que pode ser de parto normal. Eu prefiro, pois as outras já foram, assim, vou estar em casa antes, e não correr o risco de alguém me ver sem dar de mamã no hospital, aquelas coisas né? (Rosa)

Essa colocação representa todo o sofrimento pelo qual passam as gestantes com HIV, pois, além das questões normais referentes ao tipo parto, ao nascimento, a hospitalização em si, que angustiam qualquer gestante, ainda procuram estratégias para manter sua privacidade diante do diagnóstico da doença:

...muitas pessoas perguntavam porque eu não amamento, eu disse que meu leite secou...tinha pouco, ela não pegou...é difícil falar direto....foi difícil...mas o leite que ela tomou fez bem pra ela, deu certo! (Jasmim)

...ficam me perguntando por que eu tô dando leite de latinha, o Nestogeno, se o leite de caixa é bem mais barato... eu digo que por que eu vou reclamar do meu marido, se ele consegue comprar esse leite? Por que eu vou brigar com ele? ninguém sabe que eu ganho aqui no posto. (Rosa)

Outra coisa que incomoda muito é a mentira, ter que mentir, minhas filhas perguntavam pra mim se eu tava tirando leite e eu tinha que mentir... quando eu levei a nenê pra casa, elas perguntavam, mãe por que tu não dá o peito pra ela? E eu tinha que mentir! É porque o leite secou! Isso incomoda ter que mentir pra própria filha, pras amigas.... Talvez isso mude com os anos...e eu possa conversar com alguém. (Jasmim)

Eu sinto falta de apoio da minha mãe, eu ainda não contei pra ela, sinto muito por que ela pensa que eu tenho um problema e na verdade eu tenho outro totalmente diferente e isso eu acho muito ruim, ter que sempre estar mentindo

aqui e ali! (Tulipa)

A dificuldade em contar aos seus familiares sobre o seu diagnóstico é um fator que influencia de maneira negativa no autocuidado. Orem (1995) coloca que o autocuidado é afetado pela localização do indivíduo na constelação familiar. No caso da gestante/puérpera com HIV, esta relação é afetada e evidenciada no momento da maternidade. O apoio da mãe diante da maternidade da filha poderia diminuir ansiedades comuns e, neste caso, o apoio seria também não julgar as condutas adotadas, uma vez que são necessárias para o seu autocuidado e o cuidado do recém-nascido, na tentativa de evitar a transmissão vertical do HIV.

5.3.4 A doença afetando a comunicação, a auto-estima e o atendimento profissional

Durante a realização das atividades, seja na Prática Assistencial, seja na ampliação da coleta de dados, foram observadas condutas e posturas nas gestantes/puérperas, comuns à maioria das participantes do estudo e que permitiu algumas considerações.

Rosa foi acompanhada em toda a sua jornada de gestante a puérpera. Nos primeiros encontros, mantinha a cabeça e a voz baixa, evitava manter um contato olho a olho. Na medida em que os encontros foram acontecendo e ela se sentindo segura na presença da pesquisadora, essa postura foi sendo modificada. O que se pode apreciar, portanto, foi que o fato de ser HIV positiva a colocava em uma posição de defesa e introspecção. Falar baixo, com o rosto voltado para baixo, era uma forma de evitar ou dificultar a troca de informações. Rosa não contou seu diagnóstico para ninguém de sua família, a não ser a seu próprio marido que também é soropositivo. Isso nos leva a crer que não apenas com os profissionais da saúde é difícil interagir, mas com os familiares também, o que só aumenta a solidão e o isolamento das mulheres gestantes/puérperas com HIV.

Crisântemo apresentava o mesmo tipo de postura durante a coleta de dados.

Como Rosa, seu diagnóstico era do conhecimento do marido e da sua mãe, a qual mora em outro estado, dificultando o contato. Assim, também é possível citar Margarida, Jasmim e Hortência. Para essas pacientes, ter HIV é uma situação que afeta, além da saúde, a auto-estima e a comunicação com outras pessoas o que as limitam nas relações de melhoria na qualidade de vida.

Também foram dificultados os encontros, propriamente, pois na maioria dos casos, para cada entrevista foram marcados pelo menos três encontros. A pesquisadora ia até o SAE como o agendado, porém as clientes não compareciam, ligavam e solicitavam outro encontro. Quando o encontro era realizado, o porquê da ausência era esclarecido, sempre que, no corredor do posto de saúde se encontrava alguém que por ventura as clientes conheciam, elas arrumavam alguma desculpa para estar ali, como marcar alguma consulta, pegar algum remédio e iam embora, por medo de serem descobertas, como pode ser comprovado pelas falas:

Bom eu só aceitei conversar contigo porque tu não é do meu bairro, porque se eu venho aqui e tem alguém que eu conheço eu do meia volta, ou vou no balcão peço informações, pego algum remedinho, saio e volto depois...Se eu pudesse eu ia pra Porto Alegre me tratar, mas não tenho dinheiro. (Girassol)
Ninguém me discrimina porque não sabem que eu tenho só meu marido sabe...às vezes eu venho aqui pra pegar alguma coisa ou fazer consulta e se tem alguém do bairro ou da vila que eu conheço, eu disfarço, faço de conta e pergunto informação e vou embora, ligo e marco outro dia, eu não sei se não vão falar de mim, todo mundo sabe que quem vem aqui nesta sala tem alguma coisa. (Hortência)

Essas mesmas dificuldades são relatadas pelos profissionais do SAE. Segundo estes, muitas vezes são agendadas consultas, encontros grupais com pacientes e, na maioria das vezes, os pacientes não comparecem. Porém, como são todos conhecidos, e este tipo de atitude é comum, os profissionais estão preparados para proporcionar novas oportunidades. Isso demonstra a dificuldade em se manter um sistema de saúde de qualidade e com continuidade de atenção para os portadores de HIV.

Outro fator que pode ser mencionado, além das dificuldades de interação durante a coleta de dados, a transcrição dos depoimentos foi extremamente trabalhosa.

Este fator foi de extrema dificuldade para a pesquisadora, que necessitou de um número elevado de horas para transcrever o material, isto porque, a maneira de expressão, cabeça baixa, voz embargada, dificultava a gravação, bem como a transcrição. Porém, o diário de campo foi importante nesta etapa.

5. 4 Fatores que contribuem no engajamento do autocuidado

5.4.1 Rede de apoio familiar e social

A família é a base da sociedade, é nela que nascemos, crescemos e que adquirimos muitos dos valores que servirão de base para nossa vida. Meirelles (2003) coloca que ainda existe muita resistência dos pais aos trabalhos educativos relacionados à prevenção da Aids realizados nas escolas, mas por outro lado, existem pais que deixam a discussão destes temas para as escolas, por considerarem de difícil abordagem ou por insegurança. Isso nos mostra o quanto ainda esta questão é difícil de discutir no ambiente familiar. Desta forma, dificultando a revelação do diagnóstico de soro-positividade por parte de algum membro da família.

Rede de apoio social é um sistema composto por vários objetos sociais (pessoas), funções (atividades destas pessoas) e situações (contexto) que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa em suas diferentes necessidades. Apoio instrumental é entendido como ajuda financeira, ajuda na divisão de responsabilidade em geral e informação prestada o indivíduo. Apoio emocional, por sua vez, refere-se à afeição, aprovação, simpatia e preocupação com o outro e também a ações que levam a um sentido de pertencer ao grupo (CRAIG; WISTON, apud DESSEN; BRAZ, 2000). Os suportes são fundamentais para a manutenção da saúde mental, para o enfrentamento de situações estressantes, para o alívio do estresse físico e mental. As pessoas que compõem a rede social de apoio e as funções que exercem mudam de acordo com o contexto sócio-cultural, o tempo histórico e o estágio de desenvolvimento do indivíduo e da família enquanto grupo (DESSSEN; BRAZ, 2000).

Em seu estudo sobre a rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos, Dessen e Braz (2000) referiu a importância da

rede de apoio familiar para as gestantes. O autor relacionou o trabalho doméstico, a participação do pai na vida familiar, a participação em especial das avós maternas nos cuidados com a gestante/puérpera e o bebê, bem como o apoio psicológico recebido foi considerado de maior relevância.

Este estudo com gestantes/puérperas revelou a grande importância da rede de apoio familiar para esta nova fase da vida da mulher, o vir a ser mãe. Isso nos faz refletir sobre as dificuldades enfrentadas pela portadora do vírus do HIV que, em muitas situações, não pode contar com a ajuda de sua família e tem que tomar atitudes, como o não amamentar, dar medicação ao recém-nascido e tudo isso, cuidando para que ninguém descubra, ou ainda, não pode socializar suas angústias em relação ao fato de não amamentar, como será sua permanência no hospital, o uso das medicações, entre outros assuntos, que afetam a vida desta gestante. Desta forma, quando a família sabe e apóia a gestante/puérpera com HIV, essa vivência passa a ser menos sofrida:

Apoio eu tenho, tenho minha mãe, vó, dinda que sabem e meu namorado que dão o maior apoio. Sabe, tem pessoas que abandonam, né? Mas elas não desde o começo ficaram do meu lado. (Margarida)

... minha mãe, meus irmãos, toda a minha família me dão o maior apoio, e me ajudam, isso eu não posso negar! Eles sempre me ajudaram nunca me botaram pra baixo! Jamais eles me discriminaram, tipo tu tem AIDS, jamais, sempre me trataram normal! (Amor Perfeito)

Tsunechiro e Bonadio (1999), no estudo realizado com a família como suporte à gestante, encontraram o marido ou o pai da criança como a pessoa mais citada pelas gestantes. Como aquele que ouve queixas, compartilha sentimentos, dá atenção, esclarece dúvidas, além de ser o provedor financeiro. Também destacam a importância da mãe, das irmãs, dos irmãos, tias e outros parentes consangüíneos enquanto rede de apoio. Destacaram que a mãe e as irmãs servem para dar conselhos e esclarecer dúvidas, provavelmente em função de experiências vividas. As gestantes também encontram suporte fora do âmbito familiar com as amigas, vizinhas, patroa, colegas de trabalho e outras gestantes.

Estes dados reforçam os resultados encontrados em nossa pesquisa, pois a maioria das gestantes/puérperas com HIV se referiram ao marido como a principal pessoa da família com quem dividem sentimentos e angústias, quando não é o único:

Meu marido é a única pessoa da minha família que sabe o que eu tenho, minha mãe é doente, então não dá pra contar pra ela, não adianta, não quero incomodar ela! (Hortência)

Ficou só entre eu e meu marido, às vezes nós conversamos sobre o assunto, mas eu tomo meus remédios, e as vezes eu tô me esquecendo e então ele diz pra mim se não tá na hora e se eu já tomei! (Violeta)

Stefanelli; Gualda; Ferraz (1999), estudando a convivência familiar do portador de HIV e do doente de Aids, encontraram os sentimentos de solidão e isolamento do portador de HIV/Aids demonstrando a relevância do suporte familiar no processo de adaptação à nova condição de vida. Sentimentos como solidão, perda do significado da vida e desesperança, sentimentos de ambivalência entre contar e não contar e para quem contar sobre a doença, apareceram. A pessoa com HIV/Aids após passar pela fase de querer manter sigilo procura os amigos, grupos, e alguns, só em fase muito avançada procuram a família.

Em nossa experiência foram encontradas situações semelhantes. A maioria das gestantes/puérperas com HIV contou seu diagnóstico apenas para o marido, algumas também contaram para a mãe e em alguns casos o próprio marido contou para seus familiares sobre a sorologia da esposa para aliviar sua própria responsabilidade. O relato a seguir confirma o que diz o estudo referido por Stefanelli; Gualda; Ferraz (1999):

Quando minha filha nasceu minha mãe veio pra cá, me ajuda. Eu contei pra ela depois que eu já tinha saído do hospital. Ela veio comigo até aqui no SAE para minha consulta, então a enfermeira comentou com ela, minha mãe é meio parada assim, ela não entendeu. Daí eu comecei a chorar e ela já sabia o que era... (choro)... Meu marido, é ele quem me ajuda também! Ele mudou comigo depois do HIV, agora ele me trata melhor, não que me tratasse mal antes, mas agora ele conversa mais, da mais atenção, carinho... e minha mãe quando ela vem pra cá. (Crisântemo)

Desta forma, a rede de apoio familiar é fator indispensável como facilitador para o autocuidado de gestantes/puérperas com HIV. Mesmo que seja apenas o marido, este representa o suporte íntimo da paciente. Ele é alguém em quem ela pode se apoiar para a busca de um viver saudável, mesmo diante de uma doença crônica e até o momento sem cura, como é o caso do HIV. E, quando esta rede de suporte se amplia, os reflexos são significativos para a paciente:

Porque assim, antes de acontece isso, nós nunca se demo, e agora depois que isso ocorreu sabe, que a gente ficou sabendo, eu chego lá e ele já me chama prum canto, aí a mãe diz, já vão começar os dois de conversinha, aí ele me pergunta como é que eu tô, sabe? como é que tá o vírus, se tá alto ou se tá baixo, se eu tô me cuidando, se eu t tomando a medicação. Ele tem um cuidado assim de pai mesmo sabe, e isso eu fiquei muito feliz com ele. Eu achei que ele ia me excluí, mas não, bah, ele tá sendo um pai mesmo. Eu acho até que se não fosse sabe assim, se nós fosse pai e filha mesmo, do mesmo sangue, eu acho que ele não agiria tanto assim comigo, de me cuidá. (Tulipa)

Nesse sentido, talvez fosse adequado estimular junto com a gestante/puérpera com HIV, a ampliação de sua rede de apoio familiar. Discutir com ela sobre os benefícios proporcionados com isso e os reflexos sobre o seu autocuidado. Enfatizando que os aspectos positivos serão bem maiores que uma possível rejeição.

5.4.2 Rede de apoio profissional

A política do Ministério da Saúde na luta contra a Aids tem tido muito sucesso e seus esforços são indiscutíveis. Aspectos como a distribuição universal e gratuita de medicamentos anti-retrovirais pelo SUS implementada desde 1997 teve repercussão mundial. Porém, em alguns locais do país, está sendo observada desatenção, descaso e maus tratos aos usuários no SUS. A Associação Brasileira Interdisciplinar (ABIA) de Aids publicou algumas reclamações que usuários do sistema fizeram a eles. Atualmente quando alguém decide saber se é infectada ou não pelo vírus do HIV, tem que estar disposto a enfrentar algumas situações adversas, como demora no resultado e, após, percorrer postos de saúde para ver onde há disponibilidade de atendimento. Esta é a realidade encontrada nos grandes centros do país (RAXACH, 2005).

Como esse estudo foi desenvolvido em um município de médio porte do interior do estado gaúcho, a realidade percebida foi muito diferente. Assim como a rede de suporte familiar é muito importante para o portador do vírus HIV, a rede de suporte profissional também é indispensável, e neste caso, os profissionais da saúde representaram para as gestantes/puérperas, além de atendimento à saúde, apoio psicológico e social, como pode ser observado a seguir:

Eu tenho muita confiança aqui nas gurias do SAE, elas é que me dão a maior força! (Crisântemo)

Eu só converso sobre o meu problema aqui no SAE com as gurias! (Hortência)

Eu ainda não contei pra ninguém além do meu marido porque eu sinto muito apoio aqui nas gurias do SAE, então não senti falta ainda! (Violeta)

A Dotora S. e as gurias, elas que me ajudaram a enfrentar isso. Quando eu tava morrendo no hospital ela vinha do meu lado, me dizia te anima, eu vou te botar de pé outra vez, me fazia eu sentar na cama, eu ficava um pouco ela me segurava, eu tinha vontade de vomitar ela me alcançava aquela travessinha e ficava do meu lado! Tu vai falar, tu vai andar, vai criar teus filhos e teus netos! Quando eu via tava mais de meia hora sentada! (Girassol)

Pude perceber, ao longo deste um ano de convivência com a equipe do serviço de atendimento de gestantes/puérperas, o grau de comprometimento profissional e social das profissionais com os clientes. Além da responsabilidade com o tratamento de sua clientela presente, em momentos de ausência destes ao serviço, faziam a busca destas clientes, oferecendo apoio psicológico, escutando, dando conselhos, recebendo em contraponto, o retorno afetivo e agradecimentos.

Todas as gestantes/puérperas com HIV deste estudo, referiram-se aos profissionais e ao serviço com carinho e respeito, enfatizando a habilidade destes em revelar o diagnóstico durante o aconselhamento. Sendo assim, a importância ficou evidenciada na maneira como elas estão enfrentando sua sorologia:

...as gurias aqui, a minha doutora, a enfermeira M. porque foi ela que me deu o diagnóstico, eu adoro ela, me sinto uma filha dela...elas são responsáveis, por eu ainda estar de pé! (Tulipa)

O pessoal aqui é que me ajudam, as gurias são quem me orientam, e me apóiam e me escutam... (Jasmim)

No início de minhas atividades no SAE, com a prática assistencial, encontrei Rosa, uma gestante com diagnóstico de HIV de poucos dias. Ela já havia passado pelo aconselhamento, já estava em acompanhamento quando eu iniciei minhas atividades. Como meu foco inicial eram gestantes com HIV, tive problemas em conseguir sujeitos para minha prática. Havia na oportunidade, quatro gestantes com o diagnóstico de HIV, uma delas, não aceitou participar das atividades, outra se evadiu, foi morar em outro município, a terceira, pude realizar apenas um primeiro contato, pois logo ganhou seu bebê. Assim, Rosa ficou com minha dedicação exclusiva, trabalhei com ela durante toda a sua gestação, concluí minhas atividades curriculares da disciplina acadêmica, mas não parei de encontrar com Rosa, pois não me sentia capaz de abandoná-la.

Contudo, o acompanhamento de Rosa no puerpério, me inspirou para a ampliação do meu estudo, pois vi a necessidade de inclusão de puérperas, haja vista que os cuidados com a saúde e com o bebê continuam até dois anos de vida, quando se define a sorologia da criança se negativa ou positiva. Rosa adquiriu o vírus do HIV de seu marido, companheiro de oito anos. Tem três filhas, sendo que as duas primeiras não têm o vírus. O marido de Rosa foi usuário de drogas injetáveis e adquiriu o vírus ao longo do tempo. Toda a família sabe da sorologia dele, pois sua mãe se encarregou de divulgar para todos, inclusive para a comunidade. Desta forma, Rosa, agora também soropositiva, tem medo de revelar seu diagnóstico, apenas seu marido e os profissionais do SAE sabem. Seu marido não quer falar sobre o assunto e ela conta apenas com o apoio dos profissionais para expor seus sentimentos, angústias, medos e compartilhar sua felicidade.

Sendo assim, Rosa encontrou em mim seu suporte principal durante um bom tempo. Suas falas depositavam em mim a responsabilidade que eu tinha adquirido quando atuava no serviço: *“Me sinto melhor por você estar aqui e poder continuar conversando, eu quero continuar participando, pois você é a única pessoa com quem eu falo! Meu marido não toca no assunto, não contei pra ninguém, é só aqui que falo”!* (Rosa)

A realização do encontro em grupo, apesar de ter contado apenas com três gestantes/puérperas com HIV, foi uma experiência emocionante. Foi a primeira vez

que elas participaram de uma atividade em grupo e tiveram a possibilidade de interagir com outras portadoras de HIV. Ficou clara a necessidade delas em dividirem seus sentimentos, pois, trocaram idéias de uma maneira voraz, falavam simultaneamente, riam e choravam. Foi muito importante para Rosa, pois Amor Perfeito, uma jovem de dezoito anos, tem uma experiência diferente, conseguiu falar com seus familiares e isso lhe deu uma energia maior e ela conseguiu passar para Rosa. Como já mencionei, neste dia, Rosa recebeu o primeiro resultado da sorologia de seu filho o que provocou comoção em todos nós, foi uma maravilhosa coincidência do destino! Rosa referiu apenas uma imensa tristeza em não poder dividir esta conquista com seus familiares:

No começo eu tava com um pouco de medo, chorei um pouco, mas foi maravilhoso, pois foi a primeira vez que eu pude falar e saber de uma outra mulher como foi a sua experiência. Porque tu sabe, tu foi a única pessoa com quem eu falei assim, mais tempo, eu confiei muito em ti, e agora é isso, meu nenê é negativo! Mas eu nem posso dizer pra minha mãe que eu consegui! Isso é difícil! Então vir aqui para conversar foi muito bom mesmo! (Rosa)

Isso tudo prova a grande importância que a rede de apoio profissional tem na vida dos portadores de HIV e a dificuldade em se organizar grupos deste tipo, uma vez que o portador de HIV necessita de muita segurança para se expor, mesmo com pessoas que vivem a mesma problemática.

Saliento ainda, a oportunidade que vivenciei em participar e ver a mobilização dos profissionais do SAE, em angariar fundos para manter suas atividades de cunho social diante de sua clientela. Foi organizado um chá beneficente, com o apoio do comércio do local. Este foi realizado em uma concessionária de carros importados, teve desfile de moda e coquetel. Além da mobilização de toda a comunidade, vi o esforço destes profissionais em vender ingressos, para garantir o sucesso do evento.

O comprometimento, o envolvimento deste grupo de profissionais mostra o quanto é possível fazer a diferença e o que se consegue fazer, se existir empenho e doação.

Em contrapartida, a vivência das gestantes/puérperas no cuidado hospitalar, mostrou que ainda existem profissionais despreparados e com dificuldade no manejo com o portador de HIV:

Foi fácil, tinha nas fichas, fiz o remédio... No hospital teve uma enfermeira que foi uma mãe pra mim, me ajudou... mas tinha uma que perguntou como é que tu pegou, tu não se cuidou? Isso me revoltou sabe, não gostei, fiquei nervosa, fiquei lá em baixo... tem certas ocasiões que se tu falar isso, tu não vai dar

nem bola, enquanto outras... eu tava ali pra ganhar meu nenê não pra ficar respondendo isso. (Tulipa)

Atualmente já existe uma política forte e estruturada para a educação continuada dos profissionais da saúde pública. Muitos cursos com patrocínio do governo são realizados, onde os profissionais da rede ambulatorial podem participar, sendo liberados de seu turnos de trabalho, recebendo diárias para transporte e hospedagem. Já para os profissionais da rede hospitalar, a participação em eventos científicos ou grandes treinamentos dependem da disponibilidade econômica dos profissionais, em alguns casos se consegue a dispensa das horas de trabalho, mas isso se a instituição considerar de seu interesse, caso contrário, o profissional deverá compensar as horas de trabalho. Essa diferença está se refletindo no atendimento, no despreparo dos profissionais dos hospitais, uma vez que a questão econômica faz toda a diferença neste processo.

5.5 As mudanças de atitude

Ainda que existam déficits em relação ao autocuidado apresentado anteriormente, algumas condutas referentes ao engajamento no autocuidado, que foram mencionados por algumas das gestantes/puérperas com HIV podem ser citados, em relação:

5.5.1 Ao tratamento

Algumas das gestantes/puérperas com HIV deste estudo, em suas falas, demonstram o engajamento do autocuidado em relação ao seu tratamento, seja na realização de exames, na medicação, bem como, em mudanças de hábitos, como, por exemplo, o uso da camisinha, abandono do cigarro entre outros, o que pode ser exemplificado nas falas:

Antes do HIV eu não usava nenhum método contraceptivo, agora, toda a vez

nós usamos camisinha, depois do diagnóstico foi a única coisa que mudou, mas nenhum de nós fica falando no assunto HIV...eu to fazendo meu pré-natal, e sempre que tenho algo diferente eu venho aqui e faço minhas consultas. (Orquídea)

Meu companheiro sabe que eu tenho HIV, ele fez o exame e não tem, agora nós usamos preservativo, nós nos cuidamos ele aceitou numa boa.. eu também tomo meus remédios direitinho! É ruim ter que fazer todo dia a mesma coisa, levantar, tomar remédio, antes de dormir de novo. Eu tava tomando dois por vez, agora vou passar a tomar quatro! Outra coisa, quando eu cheguei no hospital, as enfermeiras já sabiam que eu era HIV, já sabiam que eu vinha, mas mesmo assim, eu falei! (Amor Perfeito)

Eu mudei em algumas coisas, por exemplo, o cigarro, eu diminuí muito meu cigarro, eu fumava duas carteiras por dia, comecei me alimentar melhor, uma carteira dura dois dias... eu quero parar de fumar. Outras coisas, antes eu bebia muito, fumava, é que eu trabalhava em uma maloca! Agora, quase toda a semana eu to aqui no SAE, sempre faço as minhas consultas. Hoje eu me sinto mais adulta, se eu tivesse a cabeça que eu tenho agora, não tinha acontecido tudo isso!... Mas hoje eu to melhor, porque antes do diagnóstico eu fumava mais, bebia, bebia uma caixa de cerveja por dia... agora não bebo mais, me sinto mil vezes melhor! Eu não dormia direito, era gordinha, toda inchada de bebida! Eu passei a me cuidar melhor, eu prefiro a vida que eu tenho hoje com HIV do que a vida que eu tinha, agora eu tenho pessoas que me respeitam, que me ajudam, se importam comigo... a única coisa é que eu tenho que cuidar de mim! Tenho que cuidar dos meus filhos, dar um futuro pra eles. (Jasmim)

Essa fala me marcou intensamente, pois demonstrou um lado do portador de HIV que eu não havia percebido. O sentimento do cuidado, do ser cuidado. Ser respeitado, mesmo diante de uma doença estigmatizante como é o HIV. Trouxe para ela, valorização pessoal e deu um novo sentido para a vida. Quando ela diz, tenho pessoas que me ajudam e me respeitam, nos faz refletir sobre a importância do cuidado humanizado e da empatia do cuidador com o ser cuidado.

O serviço, assim como está estruturado, tem facilidade de acesso, o que é de suma importância para as gestantes/puérperas com HIV:

...eu venho sempre nos dias de pegar remédio, que não é uma consulta, e quando sinto alguma coisa de diferente já marco consulta, e tem os dias dos exames, venho também, na verdade to sempre aqui! (Girassol)

Como cuidado preventivo do HIV, eu tenho vindo bastante nos médicos, eu tenho dois planos de saúde, eu tenho o plano SUS o plano ULBRA, cada semana eu tenho consulta na ULBRA e no SUS eu faço meu pré-natal, me

cuido bastante mesmo. De médico eu tenho o ginecologista e aqui na médica do SAE por causa do HIV. Faço meus exames todo. (Violeta)

De cuidado preventivo, a qualquer coisa eu venho, faço todas minhas consultas, exames, sempre me cuido bem quanto a isso. Bom por enquanto eu me sinto bem, mas eu tenho medo de morrer e deixar meus filhos, tá louco! Eles são pequenos ainda... Eu sei que tenho que me cuidar, por enquanto eu só tenho o vírus, mas talvez um dia vou ter que tomar remédio, por enquanto não... tô bem....tenho que ir no médico tenho que me cuidar....às vezes tenho gripe, mas só... (Hortência)

O engajamento no autocuidado com relação ao tratamento tem grande influência, pela forma como o serviço está organizado e as facilidades de acesso. Isso demonstra o quanto é importante a flexibilidade de horários, mas principalmente, o ambiente e os profissionais acolhedores que respeitam as visitas não agendadas e as dificuldades individuais dos clientes.

5.5.2 À alimentação

Quanto à alimentação, o fato de ter HIV contribuiu para uma tomada de atitude diante do que comer. Ainda que tenham dificuldade em manter uma alimentação balanceada, algumas mencionaram a introdução de novos hábitos, como comer frutas, verduras, acrescentar refeições antes desrespeitadas como pode ser observado nas falas:

É que antes eu não me alimentava direito, não tomava café, comia errado, e agora eu venho me cuidando, comendo mais certo, por causa da minha doença. E também por causa da minha depressão, mas agora tô melhor... (Jasmim)

Antes eu não me preocupava tanto em comer frutas verduras, agora como melhor, cuido pra comer direitinho. Que nem tomar o remédio é uma coisa sagrada pra mim, acordar de manhã tomar o remédio! Pro nenê também foi sagrado, os 4ml sempre dei certinho o Bactrim. Eu coloquei sempre o despertador e hoje a vitória está linda! (Girassol)

O HIV não trouxe limitação pra minha vida, só me ajudou, antes eu não almoçava direito, não tomava café, agora tô me cuidando! (Amor Perfeito)

Sim, eu tenho alguns cuidados com a alimentação, antes eu sempre fazia regime, me cuidava, agora eu tenho medo...Eu acho que é uma forma de cuidado, porque estes tempos, logo que eu ganhei, eu fiz um pouco de regime e me senti cansada, fraca e aí eu vim aqui no médico e fiz uns exames de sangue

e vi que era anemia.. então eu parei... e também, porque eu não quero ficar fraca por causa desta doença... (Hortência)

Ainda que com alguns equívocos, as participantes deste estudo demonstraram que o HIV não trouxe apenas pontos negativos para sua vida, mas através dele, algumas posturas tiveram que ser tomadas em relação ao autocuidado, proporcionando um amadurecimento para elas.

5.5.3 À higiene e ao risco de contaminação

O conhecimento acerca da doença mencionado anteriormente também refletiu em ações de autocuidado. Saber as formas de contágio fez com que as mulheres deste estudo adquirissem novos hábitos:

Para mim, esta gestação foi uma lição de vida, pois a minha filha foi importante. Meus filhos são importantes. Deus me livre eu perder o amor dos meus filhos! Sabe em casa eu cuido muito, Deus me livre eu contaminar um dos meus filhos, cuido muito a questão de limpeza, coloco muita Kboa no vaso depois que eu uso e puxo um monte de vez a descarga, cada um tem sua toalha, não deixo ninguém usar a minha. Cuido quando vou fazer pão pra mão não ter nenhum machucado, se tiver não faço, se me corto saio correndo longe. Eu sei que é difícil de pegar assim, mas eu cuido muito!! (Girassol)

Eu também mudei em algumas coisas em casa por causa da minha mãe, eu tenho que cuidar as coisas que uso, as coisas de unha, por exemplo, pois minha mãe em casa! (Margarida)

Cuido também com as coisas de higiene, quando venho fazer os exames cuido se a agulha é nova, se saiu do plástico! Eu acho que agora eu me cuido muito mais que antes. Antes eu saia de qualquer jeito, agora eu uso creme no rosto, me arrumo pra sair, passo batom antes eu nunca liguei. Agora eu sei que tenho que me cuidar muito mais. (Tulipa)

Esse cuidado com a aparência me chamou muito a atenção, pois demonstra uma ação de autocuidado que reflete na auto-estima. Estar arrumada, passar o batom, usar creme, são cuidados importantes para qualquer mulher e, neste caso, só foi despertado em Tulipa pelo fato de estar com o HIV.

Também apareceu em suas falas o cuidado em relação à prevenção da contaminação do bebê, além da questão da medicação, do não amamentar, como pode ser observado na fala:

Lá em casa estes dias eu cortei o dedo com a tesoura da grama, e a nenê tinha um machucadinho na perna eu enrolava meu dedo, cuidava pois assim eu sei que pega, no contato com sangue, me ensinaram, nestas partes é o que eu cuido. (Tulipa)

Wiethauper; Cechin; Correia (2003) colocam que o fato da gestante carregar em seu ventre um filho, um outro ser, poderá transformar-se em esperança, na alegria, ou desesperança. E esta vivência representa a possibilidade de concretização de um profundo desejo de gerar um filho, um papel que a sociedade culturalmente lhe legou. Porém, sentimentos de culpa se misturam ao desejo de ser mãe, quando se referem aos cuidados do recém-nascido, o medo de transmitir o vírus e a culpa que isso gera, são carregados pelas portadoras de HIV, o que ficou claro na fala de Tulipa.

5.5.4 Às atividades físicas

A prática regular de atividade física é a principal responsável por hábitos de vida mais saudáveis. Além dos benefícios já conhecidos tais como prevenção de doenças cardíacas, prevenção de osteoporose, redução do colesterol, redução da hipertensão, combate à obesidade e tantos outros, o exercício físico tem um efeito ainda mais importante: O indivíduo que se torna capaz de incorporar a atividade física na sua vida habitual de maneira definitiva encontra uma nova maneira de viver. A atividade física previne a depressão, melhora o humor e a sensação de bem-estar (FONTES, 2006).

Embora não sendo uma atividade desenvolvida por todas as participantes do estudo, foi mencionada por algumas delas, como pode ser visto nas falas:

Na firma a gente faz exercícios antes de começar o trabalho, uns cinco minutos por dia... e eu tô fazendo caminhadas, eu caminho bastante e gosto de fazer caminhadas, isso mudou porque antes eu não caminhava tanto. (Orquídea)

Eu agora faço atividades físicas na firma, a gente joga futebol, faz exercícios

antes de começar o trabalho e eu caminho às vezes! (Amor Perfeito)

... na firma a gente faz exercício para os nervos antes de iniciar o trabalho, para não encarangar no frio, exercícios para pernas, braços...e eu também faço caminhadas! (Violeta)

Se a atividade física, além de todos os benefícios mencionados acima, apenas melhorar a auto-estima, por si só, já é um bom motivo para as gestantes/puérperas com HIV realizarem. E também o fato das empresas estarem estimulando exercícios físicos ou ginástica laboral é um ponto positivo que pode influenciar e estimular a realização de exercícios físicos regulares.

5.5.5 Na responsabilidade

Toda doença crônica exige do portador mudanças de hábitos e responsabilidades. Por exemplo, o portador de diabetes *mellitus* necessita eliminar de sua dieta o açúcar, e/ou, substituí-lo por adoçante dietético. O portador de hipertensão necessita restringir o uso de sal em sua alimentação. Isso demonstra a responsabilidade que portadores de doenças crônicas têm na manutenção de sua qualidade de vida enquanto crônicos. Neste estudo, a questão da responsabilidade despertada pelo fato de serem portadoras de um vírus ainda sem cura, surgiu de várias formas, como revela a fala:

Antes eu era largada, não queria nada com nada, assim deixava, se me pediam alguma coisa eu nem dava bola. Agora tudo que vêm me falar eu penso, respondo, assim no serviço, eu nem pensava em trabalhar, agora eu tenho uma filha, tô comprando as coisas pra minha casa, depois que eu tive o diagnóstico eu passei a ter mais responsabilidade sobre a minha vida! Eu acho que nem minha mãe teria conseguido me transformar tão profundamente em relação aos meus hábitos e cuidados como o fato de ter adquirido este vírus. Agora eu falo com as pessoas com calma, eu respeito, antes eu era agressiva...isso são coisas que eu acho que ficaram de positivo na minha vida! Acho que se eu não tivesse eu não estaria mais calma, talvez eu nem teria condições de cuidar do meu filho como eu tenho cuidado! Hoje na minha idade eu me sinto meio perdida, tão nova com este problema?! E agora tenho filho, marido, mas se eu não tivesse esse problema eu não daria bola pro meu filho. Eu não ia trabalhar, fazer nada. Eu preferia ter esta doença com a responsabilidade que eu tenho agora a viver como eu vivia. (Amor Perfeito)

Amor Perfeito, a mais jovem puérpera com HIV deste estudo, traz à tona a questão da gravidez na adolescência, acompanhada pela descoberta da soropositividade. A gravidez na adolescência, por si só já é um problema, uma vez que vai limitar a vida de uma menina, trazer conflitos com o pai da criança e com as famílias dos dois e, muitas vezes, essa gravidez é também acompanhada do abandono escolar. Neste caso, além de tudo isso, Amor Perfeito descobriu ser portadora do vírus HIV. Quando ela coloca sua postura pessoal anterior, revela o quanto a situação a fez amadurecer e as condutas de autocuidado que tomou para contornar isso. Neste sentido, Tulipa também coloca:

Agora depois do HIV, eu penso mais, não brigo tanto, antes eu fazia tudo pela minha cabeça. Se não der certo, tudo bem. Mas antes, era uma e duas e eu dizia tô indo lá pra mãe. Agora não, briguinha todo mundo tem. Se eu me separar dele, ele me entende, me aceitou, será que outra pessoa vai me ajudar, vai me aceitar? Eu penso muito nisso.... (Tulipa)

O sentimento de responsabilidade expresso pelas clientes demonstra a transformação psicológica que acontece em quem se vê, em algum momento de sua existência, portador do vírus HIV.

5.6 Perspectivas para o futuro

Ainda que diante de um resultado positivo para o HIV, um vírus ainda sem cura e carregado de estigma pela sua história, as participantes deste estudo demonstraram perspectivas em relação ao seu futuro. Para algumas, a maternidade, significou a aposta em uma nova expectativa de vida, o que também foi evidenciada em outros trabalhos.

Em seu estudo sobre o cuidado à mulher soro-positiva no ciclo grávido-puerperal, com as percepções das enfermeiras, Coelho e Motta (2002), encontraram

como uma possível justificativa da busca pela maternidade pelas mulheres portadoras de HIV, uma maneira de continuarem suas vidas. A possibilidade de este filho negatizar a sorologia, significou a possibilidade de continuidade á sua vida. Isso também foi evidenciado por Franco e Figueiredo (2004), ao trabalhar com mulheres usuárias de drogas soropositivas para o HIV e estas também viam no cuidado do filho uma perspectiva para o futuro. Neste estudo, a maioria das gestantes/puérperas com HIV descobriram seu diagnóstico no pré-natal e este mesmo sentimento foi observado:

Cuidar do meu nenenzinho , trabalhar... (Orquídea)

*Eu só quero cuidar da minha filha que é a única coisa que eu tenho na vida...
O primeiro exame que eu fiz nela deu negativo! (Crisântemo)*

Penso só em cuidar dos meus filhos e ser feliz! E o que me ajuda é a fé, eu botava na cabeça que ia me matar.... daí que nem agora com meu nenê eu me senti mãe pela primeira vez , sabe, que eu cuidei, me ajudou e aliviou, cada sorrisinho dela! (Jasmim)

Outro aspecto que surgiu como perspectiva de futuro, foi querer continuar seu ritmo normal:

Eu quero casar e eu quero continuar meu serviço e levar uma vida normal e esquecer isso, fazer o que eu tenho que fazer e tentar esquecer, para levar uma vida normal. (Margarida)

Aha, eu quero trabalhar, construir minha casa, e se Deus quiser reunir todos os meus filhos, é só isso que eu quero....(choro). (Tulipa)

Essa banalização ou minimização da soropositividade também foi evidenciada por Franco e Figueiredo (2004). A banalização, definida como uma concepção de normalidade, envolvendo condição de vida anterior e com a perspectiva de medicalização, ensejada pelo advento dos coquetéis, os relatos de vulnerabilidade e dificuldades para sobreviver, faz com que o fato de conviver com HIV/Aids seja secundário. Esses aspectos também se empregam neste contexto, pois, para algumas,

as precárias condições de vida e os problemas de relacionamento familiar são mais significativos para elas do que o HIV.

As expectativas em relação ao futuro dependem da maneira como cada uma delas encara seu estado soropositivo. Girassol ainda não conseguiu assimilar sua situação, fala o tempo todo em morrer:

Eu não tenho nenhuma expectativa de futuro! Sabe, eu não tenho nenhum motivo pra me segurar aqui. Minhas filhas tão grande, meu guri já tem dez aninhos e a nenê tem o pai dela... (Girassol)

Já, Amor Perfeito acredita que sua vida é melhor agora, mesmo depois do resultado de sua sorologia: *“Se continuar assim como está, tá bom!”* (Amor Perfeito)

A esperança na descoberta da cura é o que move a maioria das participantes deste estudo: *“Olha sei lá, eu acho que ainda podem descobrir a cura e eu me curá! E seguir minha vida em frente, não abaixar a cabeça e seguir minha vida em frente, se não vai ser pior pra mim!! Sigo trabalhando, tenho minha profissão, sigo normal!”* (Violeta)

Este sentimento em relação à cura do HIV, também foi mencionado por Carmo (2002), ao analisar as possibilidades vividas por um casal soropositivo, os quais se acomodavam na esperança de que Deus lhes enviasse a cura, para só então eles poderem viver seus dias com saúde e trabalho.

A cura para o vírus do HIV é o que todos queremos. Porém, enquanto isso não acontece, precisamos encontrar maneiras de conviver com este vírus. Adotar práticas seguras, orientar e apoiar o portador de HIV para um viver saudável e com qualidade de vida. A atenção deve ser orientada não apenas ao controle da infecção e da epidemia, mas no bem-estar de todos os portadores de HIV, analisando cada caso, cada situação, para oferecermos as melhores estratégias de atendimento de maneira individualizada e humanizada.

O autocuidado de Orem propiciou uma boa estratégia com relação a isso, pois com a identificação dos déficits de autocuidado foi possível realizar um cuidado humanizado e efetivo com este grupo de mulheres. Acreditando assim, que no final desta proposta metodológica, convergente-assistencial, as perspectivas em relação ao futuro destas mulheres possam ter sido ampliadas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar as atividades acadêmicas da Prática Assistencial, alguns desafios deveriam ser superados. O primeiro dizia respeito ao tempo, pois atuava como enfermeira assistencial em um hospital, com carga horária diária de seis horas, e após, continuava nessa mesma instituição como supervisora de alunos de graduação da universidade a qual sou vinculada. Quando iniciei o mestrado, acreditava que poderia diminuir minha carga horária de trabalho, porém aconteceu justamente o contrário, tive que assumir um número maior de turmas de estágio para viabilizar economicamente o Curso de Mestrado (pagamento do Curso propriamente dito e despesas com livros, materiais diversos e viagens para poder freqüentar as aulas em Caxias do Sul/RS e Florianópolis/SC). Esta experiência também foi válida, pois pude compreender melhor os meus alunos do Curso de graduação, uma vez que, a grande parcela destes é constituída por estudantes trabalhadores como eu. Percebi o quanto é complicado vivenciar esse processo.

O segundo desafio foi conseguir um número relativo de gestantes com HIV positivo, foco inicial da prática assistencial, para participar desse estudo. Por ser uma região com baixo índice estatístico de HIV/Aids, consegui efetivamente somente duas gestantes, e desenvolvi minha assistência com estas, porém, isso não impossibilitou o desenvolvimento do meu trabalho, pelo contrário, a vivência com Rosa, foi o que me despertou para a ampliação do estudo com puérperas portadoras do vírus HIV. A questão da transmissão vertical e o autocuidado referente a isso, não se limitam ao pré-natal, mas também ao puerpério, até o recém-nascido completar dois anos de vida.

Gradativamente as dificuldades foram sendo superadas. Conteí com o apoio da equipe do SAE, que não mediu esforços em disponibilizar salas, e horários alternativos para mim. Assim como, conteí com o apoio de minha orientadora, que soube lidar com minhas dificuldades e me iluminar com sua experiência e capacidade.

Minha mobilização pessoal em desenvolver este estudo foi fruto da experiência

profissional como enfermeira assistencial em Maternidade. Fui responsável pela normatização da política de prevenção da transmissão vertical do HIV/Aids neste local, com a instituição de rotinas adequadas e treinamentos para a equipe de trabalho. As vivências com gestantes e parturientes nesta situação, é que me estimularam a pesquisar sobre o assunto. Primeiramente, quis saber o porquê, que algumas gestantes com diagnóstico prévio de HIV, só procuravam o hospital, tardiamente, dificultando que o uso de anti-retrovirais fosse realizado três horas antes do nascimento do bebê, como o preconizado pelo Ministério da Saúde. Eu me questionava sobre o entendimento destas mulheres, frente ao seu papel nesse cuidado, foi então, que, optei pela teoria do autocuidado de Orem.

As definições de Orem frente ao autocuidado foram importantes na construção deste conhecimento. Paulatinamente, fui incorporando a teoria e implementando as atividades acadêmicas de prática. Quando Orem (1995), diz que a enfermagem tem sido descrita como serviço humano preocupado com a saúde o bem estar do indivíduo e do grupo, mais especificamente, ela acredita que a enfermagem pode ser descrita como serviço de ajuda, preocupado em auxiliar indivíduos a alcançar objetivos por eles mesmos, os quais não são capazes de realizar sem ajuda de outros. Hoje, consigo entender o que acontece com estas gestantes/puérperas com HIV.

Entendo ser neste momento que a atuação da enfermeira se faz necessária. Quando ela consegue identificar os pontos que necessitam serem modificados, frente ao autocuidado deste indivíduo. Estes pontos são então, os déficits de autocuidado. Neste estudo, pude perceber que de uma maneira ou de outra, as gestantes/puérperas com HIV desenvolvem seu autocuidado, mas não de uma forma sistematizada. O autocuidado de cada uma sofre influências diversas, tais: idade, capacidade mental, estado emocional, situação econômica e social, diversidade cultural e social no qual, esta inserida, bem como, a aceitação do seu estado soropositivo tem influência significativa neste processo.

Como coloca Orem (1995), este ser humano necessita de informações e apoio para que possa exercer seu autocuidado e também do seu filho, na busca de um viver mais saudável. As trocas de experiências vivenciadas, tanto nas entrevistas individuais como no grupo, foram importantes, pois, oportunizaram trocas entre enfermeiro/a –

gestante/puérpera e entre as próprias gestantes/puérperas. Isto oportunizou a incorporação de medidas de autocuidado, revendo conceitos, condutas, déficits de autocuidado na perspectiva de ampliar os conhecimentos sobre o HIV/Aids e as representações disso no cotidiano de cada uma.

Stefanelli; Gualda; Ferraz (1999) afirmam que a doença crônica tem múltiplas dimensões e gera uma gama de demandas que assumem a conotação de desafios ao desenvolvimento de cada um, na tentativa de adaptação à nova condição de vida que se apresenta. Essas demandas sofrem interferências da natureza da doença, recursos sociais e econômicos. As autoras afirmam ainda que a singularidade de ser ou estar doente depende do ambiente sócio-econômico e cultural. Isso pode ser observado, desde a postura física durante as entrevistas até nos déficits encontrados.

Ainda que não fazendo parte dos objetivos propostos, enquanto categoria de análise, o perfil das participantes é de suma importância na compreensão do processo de viver das gestantes com HIV. Em primeiro lugar, quanto à descoberta da doença foi discutido o estigma que a Aids carrega até hoje, em virtude dos perfis dos primeiros portadores do vírus do HIV. Discutiu-se a dimensão da descoberta do HIV durante os exames de pré-natal e a forma de revelar o diagnóstico durante um aconselhamento, uma vez que isso pode amenizar o impacto do resultado. O conhecimento acerca da doença surgiu como um fator positivo e com influência sobre as ações de autocuidado destas mulheres. Em contrapartida, os sentimentos em relação ao fato de não poder amamentar, foram motivos de dor e sofrimento para elas.

Com referência aos déficits de autocuidado, os quais delineiam quando a enfermagem se faz necessária e passam a ser uma exigência quando um adulto acha-se incapacitado ou limitado para promover seu autocuidado contínuo e eficaz, foram identificados os seguintes déficits: na alimentação, pois as gestantes/puérperas não estão fazendo um número adequado de refeições, em número reduzido ou aumentado, referindo-se ao medo de “morrer sequinha” como motivo principal. Quanto à ingestão hídrica, não estão ingerindo quantidades adequadas de líquidos, apresentando constantes infecções urinárias. O déficit de sono e repouso demonstrou que o HIV gera ansiedades que resultam em dificuldade de relaxar e dormir. Além disso, o fato de serem portadoras de HIV fez com que diminuíssem o número de relações sexuais e

revelaram dificuldades em relação ao uso de camisinha, constituindo o déficit de vida sexual. Apresentaram ainda, déficit em relação ao lazer, a solidão e interação social.

Neste momento, pude observar o quanto à teoria do autocuidado é importante e aplicável, pois, através dos déficits identificados foi possível obter uma visão do que era necessário fazer no sentido de estimular, modificar condutas, traçar estratégias, como foi a idealização da atividade em grupo, para promover o autocuidado nestas gestantes/puérperas com HIV. Ainda que sua leitura tenha uma linguagem difícil e em alguns momentos, a meu ver, pouco objetiva, a leitura de trabalhos feitos à luz desta teoria e sua tradução feita por outros teóricos, foi possível vislumbrar sua importância e, neste caso, o encaixe perfeito com meus anseios enquanto pesquisadora. Isso tudo vai ao encontro do que a própria teórica refere sobre a teoria dos déficits de autocuidado:

A teoria deficitária do autocuidado na enfermagem é reconhecida no texto (e através de inúmeros enfermeiros e enfermagem prática, pesquisa e educação) a descrição explanatória do que é a enfermagem e do que ela deveria ser. É usado por enfermeiras para dar direções na prática e a outras áreas e promover pesquisas na enfermagem. É útil começar os esforços com alunos para mostrá-los o foco relevante da enfermagem e as características específicas em situações de cuidado com a saúde. (OREM, 1995, p. 11)

Quanto aos fatores que dificultam no engajamento do autocuidado, foram identificados, o preconceito, o isolamento e a mentira. E como fatores que contribuem no engajamento do autocuidado, foram citadas a rede de apoio familiar e a rede de apoio profissional. Diante dos fatores limitadores e dos estimuladores, cabe destacar aqui, o papel essencial dos profissionais da saúde, em especial, da enfermagem. Para Orem (1995), a forma ou estrutura da prática da enfermagem se deriva da natureza da enfermagem com o serviço humano com exigência de encontro e interação social, como também da ajuda e cuidado como característica da enfermagem. O mundo da enfermagem é um mundo de experiências com pessoas, de busca de informação, de julgar e de agir, e agir para alcançar os resultados previstos que cumprem com os requisitos existentes ou projetados para as pessoas pela enfermagem. Isso também é a

procura e a construção do conhecimento.

As gestantes/puérperas foram unânimes em dizer o quanto os profissionais da saúde são indispensáveis neste momento de suas vidas. Eu pude vivenciar essa realidade com maior particularidade, na convivência com Rosa, e nas transformações que observei referentes ao seu autocuidado, bem como, minha imensa satisfação, enquanto facilitadora deste processo, ao vislumbrar o brilho nos olhos de Rosa durante o encontro em grupo e a voracidade com que trocava experiências e vivências no grupo, o mesmo acontecendo com as outras participantes. Essa interação social, juntamente com a participação da enfermeira, proporcionou um ambiente favorável à construção de conhecimentos que possivelmente influenciam no engajamento do autocuidado.

Sendo o autocuidado uma ação madura e que as pessoas engajadas no autocuidado têm requisitos e são capazes de agenciar seu próprio autocuidado, foi possível observar que algumas gestantes/puérperas com HIV deste estudo assumiram efetivamente realizar ações que refletem seu engajamento no autocuidado: no tratamento, freqüentando o serviço de saúde, tomando sua medicação, informando, em alguns casos, os serviços de saúde, sobre sua sorologia e necessidade de tratamento. Na alimentação, introduzindo em sua dieta frutas e verduras, antes não ingeridas. Na sua higiene pessoal e no risco de contaminação, introduzindo novas maneiras de agir e ainda realizando algum tipo de atividade física em suas vidas, mesmo que seja ainda de forma incipiente e finalmente, na responsabilidade, reorganizando sua maneira de agir e pensar diante de si e dos outros.

Betinho, famoso sociólogo que faleceu vítima da Aids, escreveu em 1994, em seu livro, *A cura*, as seguintes palavras:

Hoje, pode-se dizer que a AIDS ainda não tem cura, mas poderá ter. Que a AIDS é curável e que a cura ou o controle da doença é uma questão de tempo. Acabar com o mito da fatalidade da AIDS é absolutamente necessário para que possamos mudar os comportamentos e as atitudes das pessoas e dos governos. É necessário comunicar a toda a sociedade que a ciência avançou e avança e que os dias da AIDS estão contados. A esperança não é um ato de irracionalidade é uma esperança que anda de braços dados com a vida e a solidariedade. Viver, sob o signo da morte não é viver. Se a morte é inevitável, o importante é saber viver, e para isso é importante reduzir o vírus da AIDS à sua real dimensão: um desafio a ser vencido. É fundamental, portanto, reafirmar que esse vírus não é mortal. Mortal somos todos nós. Isso sim é o inevitável e faz parte da vida! (SOUZA apud CASTILHO, 2003, p.5).

A Aids continua sem cura, mas como disse Betinho, poderá ter. Acabar com o mito da fatalidade é absolutamente necessário, e continua sendo, uma vez que as pessoas continuam se contaminando e as práticas de risco continuam existindo, não mais na conotação de grupos de risco, mas de comportamentos de risco.

Quando ele mencionou que era preciso comunicar à sociedade que a ciência avançou, me faz pensar em algumas coisas. Eu, hoje com 29 anos, vi na televisão Cazuza (famoso cantor de rock brasileiro) terminar seus dias de glória em uma cadeira de rodas, caquético. Eu, assim como aqueles que vivenciaram os anos oitenta têm noção do significado do HIV/Aids na vida de qualquer pessoa e o que pode vir a ocorrer. O que me assusta é que, com o advento dos coquetéis e da melhoria da qualidade de vida do portador de HIV/Aids, isso possa ser um fator negativo na questão da prevenção do HIV/Aids. Ou seja, hoje no Brasil se vive e convive bem com a sorologia, com uma certa qualidade de vida, e com acesso facilitado a medicamentos e tratamentos, o que pode vir a se tornar banal, na visão dos atuais jovens e adolescentes, a questão da gravidade do HIV/Aids.

A esperança, mencionada por Betinho, também apareceu nas falas das participantes deste estudo, cada uma com sua particularidade. Para algumas, o cuidar do recém-nascido foi o maior estímulo de esperança, enquanto outras, a fé na descoberta da cura do HIV/Aids foi o principal. Neste processo, o apoio psicológico e moral do enfermeiro enquanto educador e cuidador são de suma importância e fator de mobilização para o desenvolvimento de ações de autocuidado.

Gostaria de salientar o quanto foi importante a introdução de um referencial teórico neste processo. A teoria de Orem guiou minhas práticas profissionais, fornecendo uma base teórica para sistematização de minhas ações, provando a grande importância de métodos de trabalho na prática da enfermagem, como ciência, como produtora de conhecimento. Além disso, a utilização de referenciais teóricos na prática

da enfermagem propicia o desenvolvimento de cuidados qualificado e humanizados para a população assistida.

Por fim, a construção deste trabalho surgiu de inquietações referentes a minha prática profissional algumas delas clareadas através da convivência com as gestantes/puérperas com HIV, outras no decorrer da análise dos dados e na busca do embasamento bibliográfico. Pude compreender as inquietações iniciais, as gestantes com HIV têm receio das equipes hospitalares, pois não as conhecem e isso faz com que temam as suas garantias de sigilo justificando suas atitudes, chegar em período expulsivo e ganhar seu filho em casa. A implementação de atividades no pré-natal com relação ao autocuidado resultou em atitudes diferenciadas e que refletiu na conduta correta aos cuidados preventivos da transmissão vertical sendo uma boa referência para os profissionais da saúde. Esta pesquisa também salientou a necessidade de proporcionar aos profissionais da rede hospitalar um momento de discussão sobre suas práticas e as dificuldades que ainda encontram no manejo a gestantes com HIV.

Os resultados aqui descritos serão publicados na forma de artigos, em revistas especializadas, em eventos científicos e na região onde foi desenvolvido o estudo, para implementar e melhorar as práticas de saúde com esta clientela.

REFERÊNCIAS

ALCÂNTARA, Ícaro Alves. **Água-** importante e esquecida. Disponível em: <www.copacabanarunners.net>. Acesso em: 10 jul. 2006.

ALVES, Maria de Fátima Paz. Sexualidade e prevenção de DST/AIDS: representações sociais de homens rurais de um município da zona da mata pernambucana, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, Sup.2, p.429-439, 2003.

ASHWORTH, Ann. **HIV(VHI) e amamentação.** Disponível em: <www.tearfund.org/tilz>. Acesso em: 21 jun. 2006.

BASTOS, Danira Scheweigert. **Cuidando de pessoas portadoras de hipertensão arterial: contribuindo para a superação dos déficits de autocuidado.** 2002. 144 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

BELLA, Zsuzsanna Jármay-Di et al. **Infecção urinária na mulher.** Disponível em: <www.uroginecologia.com.br>. Acesso em: 21 jul. 2006.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS/DST. Brasília: Ministério da Saúde, v.11, n. 1, jan./jun. 2005. Disponível em: < www.aids.gov.br>. Acesso em : nov. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Aids:** recomendações para prevenção da transmissão vertical do HIV. Brasília: O Ministério, 2004a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes.** Brasília: O Ministério, 2004b. Série C. Projetos, Programas e Relatórios. Disponível em :<www.ministerio.saude.bvs.br>. Acesso em: 10 mar. 2006.

_____. **Projeto Nascer.** Brasília: O Ministério , 2003.

_____. **Texto da Portaria n.2582 de 2 de dezembro de 2004 do Ministério da Saúde.** A Ação Anti-AIDS: boletim internacional sobre prevenção e assistência a AIDS. Rio de Janeiro: O Ministério, 2004c. Encarte. Disponível em: <<http://www.abiaids.org.br/media/aaa51.pdf>>. Acesso em :10 jun 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Vigilância em Saúde. **Relatório de Situação Rio Grande do Sul.** 2. ed. Brasília/DF: O Ministério, 2006. Série Projetos Programas e Relatos. Disponível em :<<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivo/pdf>>. Acesso em : 3 de jan. 2006.

BRUM, Maria Luiza Beviláquia. **Percepções de mulheres acerca do cuidado de si e de suas famílias na prevenção das doenças sexualmente transmissíveis e síndrome da**

imunodeficiência adquirida. 2004. 145 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

CANINI, Sílvia Rita Miranda Silva et al. Qualidade de vida de indivíduos com HIV/AIDS: uma revisão de literatura. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v.12, n.6, nov./dez. 2004. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 08 out. 2005.

CAPPI, Denise Raquel de Souza et al. Atuação de estudantes de enfermagem em um centro de orientação e aconselhamento (COAS) para HIV: relato de experiência. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 9, n.1, p. 66-72, jan. 2001.

CARMO, Maria Luiza Cioccaro do. **O cuidado na iluminação de ser gestante HIV positiva em família.** 2002. 156 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) –Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

CARRARO, Telma Elisa. Marco conceitual: subsídio para a assistência de enfermagem. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 3, n. 2, p.105 – 108, jul./dez. 1998.

CASTANHA, Alessandra Ramos et al. **A qualidade de vida de soropositivos para o HIV após duas décadas de terapia anti-retroviral.** Disponível em: <www.aidscongress.net/pdf/duas_decadas_abstract_217_comunic_251.pdf>. Acesso em : 01 nov. 2005.

CASTILHO, Euclides Ayres de. Um olhar sobre a ação governamental. **Boletim ABIA**, Rio de Janeiro, n. 50, p. 88, out./nov. 2003. Disponível em: <www.abiaids.org.br/media/boletim50a.pdf>. Acesso em: 23 dez.2005

CASTILHO, Euclides Ayres de; CHEQUER, Pedro. Epidemiologia do HIV/AIDS no Brasil. In: PARKE, Richard (Org.). **Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro: Zahar, 1997. p. 183.

CASTILHOS, Kelli F. et al. Testagem para o vírus da imunodeficiência humana adquirida (HIV) durante a gestação em Porto Alegre, Brasil. In: SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 14., 2002, Porto Alegre. **Livro de resumos...**Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002. p. 569.

CAVALCANTE, Maria do Socorro et al. Transmissão vertical do HIV em Fortaleza: revelando a situação epidemiológica em uma capital do nordeste. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 131-138, mar. 2004.

COELHO, Débora Fernandes; MOTTA, Maria da Graça Corço. Cuidado à mulher soropositiva no ciclo grávido-puerperal: percepções de enfermeiras. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 55, n. 1, p. 92-100, jan./ fev. 2002.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BR). **Resolução n.196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.**

Brasília: O Conselho, 1996.

CRONFLI, Regeane Trabulsi. **A importância do sono para uma vida saudável.** Disponível em: < www.mapfrevida.com.br>. Acesso em: 21 jun. 2006.

DESSEN, Maria Auxiliadora; BRAZ, Marcela Pereira. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicol. Teor. Pesqui.**, São Paulo, v.16, n. 3, p. 221-231, set./dez. 2000.

FAÚNDES, Daniel. Direitos reprodutivos. In: MAKSDUD, Ivya et al.(Org.). **Prevenção e reprodução no contexto do HIV/AIDS.** Rio de Janeiro: ABIA, 2002. p. 57-60.

FERNANDES, Regina Célia de Souza Campos; ARAÚJO, Luciana Cordeiro de; MEDINA-ACOSTA, Enrique. O Desafio da prevenção da transmissão vertical do HIV no município de Campos dos Goytacazes, Rio De Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1153-1159, jul./ago. 2005.

FERREIRA, Maria Paula. Conhecimento e percepção de risco sobre a HIV/AIDS: um perfil da população brasileira no ano de 1998. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, sup. 2, p.213-222, 2003.

FIGUEIREDO, Rosely Morales de et al. Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com antiretrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 4, p.50-55, jul. 2001.

FONTES, Helio Augusto Ferreira. **Atividade física regular e controle de peso.** Disponível em: <www.copacabanarunners.net>. Acesso em: 10 jul. 2006.

FOSTER, Peggy Coldwell ; JANSSENS, Nancy P. Dorothea E. Orem. In: GEORGE, Julia B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. cap. 7.

FRANCO, Fabiana Gaspar ; FIGUEIREDO, Marco Antônio de Castro. AIDS, DROGAS E “SER MULHER”: relatos de mulheres soropositivas para o HIV. **Rev. Med.**, Ribeirão Preto, v. 37, p. 106-116, jan./jun. 2004. Disponível em:<www.fmrp.usp/revista/2004/vol37n1en2/aids_drogas_ser_mulher_relatos_mulheres_soropositivas_HIV.pdf>. Acesso em: 6 set. 2005.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido.** 4. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2005.

FREITAS, Mara Rubia Ignácio de ; GIR, Elucir ; FUREGATTO, Antonia Regina Ferreira. Sexualidade do portador do vírus da imunodeficiência humana (HIV): um estudo com base na teoria da crise. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 1, p.70-76, jan./fev. 2002.

FRIEDRICH, Carolina et al. Quando é feita a detecção do vírus da imunodeficiência humana em gestantes soropositivas do Município de Porto Alegre? In: SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 13., 2001, Porto Alegre. **Livro de resumos...**Porto Alegre:

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2001. p. 402.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: Editora 34, 2000.

GONÇALVES, Elaine Siqueira. **Nutrição superpositiva 2: para gestantes e crianças vivendo com HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 1999.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática**. Florianópolis: Papa-Livro, 1999.

MAIA, Ana Rosete Camargo Rodrigues. **Competência do indivíduo hipertenso para o auto-cuidado a saúde**. 1991. 121 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1991.

MAKSUD, Ivia. Casais com sorologia distintas para o HIV: questões iniciais para debate. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS. **Conjugalidade e AIDS: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. p. 11-19.

MANTELLI, Janis; SOUZA, Sabrina da Silva. **Educação em saúde centrada nos déficits de autocuidado de pessoas com problemas respiratórios crônicos**. 2004. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) –Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

MEIRELLES, Betina Hörner Schlindwein. **Viver saudável em tempos de AIDS: a complexidade e a interdisciplinaridade no contexto de prevenção da infecção pelo HIV**. 2003. 310 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

NASCIMENTO, Ana Maria Guedes ; BARBOSA, Constança Simões ; MEDRADO, Benedito. Mulheres de Camaragibe: representação social sobre a vulnerabilidade feminina em tempos de AIDS. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v.5, n. 1, p. 77-86, jan./mar. 2005.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. A Aids no final do século XX. In: _____. **As pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p. 81-111.

OREM, Dortha E. **Nursing concepts of practice**. 5th. ed. London: Mosby, 1995.

PAIVA, Simone de Sousa ; GALVÃO, Marli Terezinha Gimeniz. Sentimentos diante da não amamentação de gestantes e puérperas soropositivas para HIV. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 13, n. 3, p. 414-419, jul./set. 2004.

PORTELLA, Ana Paula. Direitos reprodutivos e HIV/AIDS. In: MAKSUD, Ivia et al. **Prevenção e reprodução no contexto do HIV/AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. p. 63-67.

RAXACH, Juan Carlos. As deficiências do atendimento aos portadores de HIV/AIDS. **Boletim ABIA**, Rio de Janeiro, n. 53, p. 4-5, ago. 2005. Disponível em :<www.abiaids.org.br>. Acesso em: 10 maio 2006.

REIS, Ana Lúcia ; XAVIER, Iara de Moraes. Mulher e aids: rompendo o silêncio de adesão. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 56, n. 1, p. 28-34, 2003.

REIS, Renata Karina ; GIR, Elucir. Dificuldades enfrentadas pelos portadores sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v.13, n. 1, p.32-37, jan./fev. 2005.

RODRIGUES JUNIOR, Luiz ; CASTILHO, Euclides Ayres. A epidemia de AIDS no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 4, p. 312-317, jul./ago. 2004. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 25 fev.2005.

ROSA, Humberto. **As barreiras para o acesso ao teste de detecção do vírus do HIV**. 2003. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande Do Sul, Porto Alegre, 2003.

SANTOS, Evanguelia Kotzias Atherino dos. **A expressividade corporal do ser-mulher/mãe HIV positiva frente a privação do ato de amamentar: a compreensão do significado pela enfermeira à luz da teoria da expressão de Merleau-Ponty**. 2004. 346 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

SANTOS, Vera Lopes dos ; SANTOS, Cledy Eliana dos. **Prevenção documentos e publicações. Adolescentes, jovens e AIDS no Brasil**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/final/prevencao/adolescentes.htm>>. Acesso em: 15 maio 2006.

SILVEIRA, Anny Jackeline Torres ; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. A doença revelando a história: uma historiografia das doenças. In: NASCIMENTO, Dilene Raimundo do ; CARVALHO, Diana Maul de (Org.). **Uma história brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004. p. 13.

SILVEIRA, Edilene Aparecida Araújo da ; CARVALHO, Ana Maria Pimenta. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 6, p.813-818, nov./dez. 2002.

SOUZA JÚNIOR, Paulo Roberto Borges de et al. Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo-sentinela parturiente, Brasil, 2002. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, p.764-772, dez. 2004.

STEFANELLI, Maguida Costa ; GUALDA, Dulce Maria Rosa; FERRAZ, Aíde Ferreira. A convivência familiar do portador do HIV e do doente com AIDS. **Fam. Saúde Desenvolv.**, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 67-74, jan./ dez. 1999.

TORRES, Gilson de Vasconcelos ; ENDERS, Bertha Cruz. Atividades educativas na prevenção da AIDS em uma rede básica municipal de saúde: participação do enfermeiro. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v.7, n. 2, p.71-77, abr. 1999.

TORRES, Gilson de Vasconcelos ; RUFFINO, Márcia Caron. Competência técnica na prevenção do HIV/AIDS: validação de um instrumento. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, p.7-12, nov./dez. 2001.

TRENTINI, Mercedes ; PAIM, Lygia. **Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem.** Florianópolis: Insular, 2004.

TSUNECHIRO, Maria Alice; BONADIO, Isabel Cristina. A família na rede de apoio a gestante. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba , v. 1, n. 1/2, p.103-106, jan./dez. 1999.

WESTRUPP, Maria Helena Bittencourt. **Os (con)viventes com o HIV: das práticas sexuais aos enfrentamentos com os parceiros infectados.** Pelotas: UFPEL, 1998. (Teses em Enfermagem).

WIETHÄUPER, Fernanda Scherer; CECHIN, Petronila Libana; CORREIA, Sandra Gomes. Aids em gestantes: possibilidades de reduzir a transmissão vertical. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 56, n. 3, p.221-225, maio/jun. 2003.

XAVIER, Iara de Moraes. Doenças sexualmente transmissíveis e o HIV/AIDS: enfermagem discutindo essas ligações perigosas para as mulheres. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 54, n. 1, p.18-26, jan./mar. 2001.

APÊNDICES

APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA REALIZAR COM GESTANTES/PUÉRPERAS COM HIV/AIDS

Roteiro para identificação dos Déficits de Autocuidado (Baseado em Orem (1995) e Adaptado de MANTELLI; SOUZA, 2004).

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1. Nome:
2. Naturalidade:
3. Endereço:
4. Telefone:
5. Cidade:
6. Idade:
7. Escolaridade:
8. Estado civil:
9. Profissão/ ocupação:
10. Religião:
11. Número e idade dos filhos

INFORMAÇÕES REFERENTES AOS REQUISITOS DE AUTOCUIDADO UNIVERSAIS

1. Como é sua alimentação:

ALIMENTOS CONSTRUTORES:

FONTE: PROTEÍNAS	NENHUM	POUCO (mês, semana)	MÉDIO (vezes dia)	MUITO (vezes por dia)
Leite e derivados				
Ovos				
Carne : Gado Frango Peixe				
Leguminosas: Feijão Lentilha Ervilha etc.				
Sementes: Nozes Amêndoas etc...				

Vísceras ou miúdos: Fígado, Língua, Coração				
---	--	--	--	--

ALIMENTOS ENERGÉTICOS

FONTES: carboidratos, gorduras	NENHUM	POUCO (mês, semana)	MÉDIO (vezes dia)	MUITO (vezes por dia)
Cereais: Arroz Milho Trigo Farinhas (Pães e Massas)				
Açúcares (mascavo, melado, mel...)				
Gorduras (azeite, manteiga, óleos)				
Batatas, aipim,				

ALIMENTOS REGULADORES

FONTES: VITAMINAS/ MINERAIS	NENHUM	POUCO (mês, semana)	MÉDIO (vezes dia)	MUITO (vezes por dia)
Frutas				
Legumes				
Verduras				

1. Como você avalia o que ingere durante o dia? Como foi, durante a gestação, esta alimentação? Alguma coisa lhe faz mal? Alguma coisa modificou após o diagnóstico? Como você lida com isso (autocuidado)? Sente-se motivada para alimentar-se? (Fatores ambientais que interferem no padrão de ingestão alimentar: hábitos e tabus relacionados com a alimentação, facilidades e limitações para uma alimentação adequada).
2. Quantas refeições faz por dia? Fica períodos longos sem se alimentar? Como alimentos em termos de temperos? Como é o ambiente em que se ali (ventilação, iluminação, odor)? Ganhou muito peso durante a gravidez? Tem gases, azia?
3. Como é sua ingestão hídrica? Quanto você ingere de líquidos nas 24 horas? O que costuma ingerir? Como foi na gestação? Alguma coisa modificou após o diagnóstico?

Como você lida com isso? Sente-se motivada para ingerir líquidos? Fatores ambientais que interferem nos hábitos de ingestão hídrica.

5. Como é seu sono e repouso? Quantas horas costuma dormir por dia? Considera suficiente? Como é sua condição para dormir (ambiente físico, cama, colchão, travesseiro, roupas de cama)? Costuma utilizar algum tipo de medicamento? Tem insônia? Algum tipo de cuidado especial (colchão, travesseiro, ambiente, banho, copo de leite, reza)? Como foi na gestação? Alguma coisa modificou após o diagnóstico? Como você lida com isso? Sente-se motivada para manter equilíbrio entre sono e repouso? Fatores ambientais que interferem no atendimento da necessidade de estabelecer equilíbrio entre atividade e repouso.
6. Como são suas eliminações (urinárias, intestinais, menstruais, vômitos)? Quais são as características destas (em termos de cor, odor, quantidade, consistência, entre outros)? Apresenta alguma característica diferente do normal? Tem constipação? Apresenta hemorroidas? Como foi na gestação? Alguma coisa modificou após o diagnóstico? Como você lida com isso?
7. Como é sua respiração? Apresenta tosse, dispnéia, catarro? Como são as características destas alterações? Como foi na gestação? Alguma coisa modificou após o diagnóstico? Como você lida com isso? Sente-se motivada para manter o sistema respiratório saudável? Influências ambientais (sócio-culturais) que interferem nos hábitos e comportamentos relacionados ao sistema respiratório.
8. Como é sua vida sexual? Mantém relações sexuais com vários parceiros? Qual a frequência que mantém relações sexuais? Usa algum método contraceptivo? Qual? Sente algum desconforto durante as relações? Após o diagnóstico mudou alguma coisa? Como você lida com isso?
9. Como é sua vida em termos de atividades físicas? Costuma realizar algum exercício? Que tipo? Com que frequência? Tem algum problema para não realizar exercícios? Como foi na gestação? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como você lida com isso? Sente-se motivada para realizar exercícios físicos?
10. Costuma realizar algum tipo de lazer? Que tipo? Com que frequência? Como foi feito durante a gestação? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como lida com isso? Diminuiu a interação social após o diagnóstico?
11. Você trabalha? Em quê? Com que frequência? O dinheiro que ganha é suficiente para suas necessidades e de sua família? Trabalhou na gestação? Como foi? Costuma realizar alguma atividade em casa? Que tipo? Com que frequência? Como foi na gestação? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como lida com isso?
12. Tem realizado alguns cuidados preventivos (consultas ao ginecologista, oftalmologista, clínico)? Quais? Realiza exames de rotina? Com que frequência? Como foi na gestação? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como você lida com isso?
13. Como estão suas condições em termos de pele (integridade, coloração, textura) mucosas? Segmentos, órgãos, sentidos (visão, audição, tato, olfato e odor)? Corpo de

um modo geral? Tem alguma anormalidade física? Apresentou alguma modificação durante a gestação, que fosse fora do normal? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como você lida com isso?

14. Como estão suas condições de orientação no tempo e espaço, postura, ansiedade, medo, comportamento? Apresentou alguma modificação destas na gestação? Alguma coisa modificou após o diagnóstico? Como você lida com isso?
15. Você tem apresentado alguma alteração nos sinais vitais (pulso, pressão arterial, temperatura, respiração), no peso e altura? Como foi na gestação? Alguma coisa modificou após o diagnóstico? Como lida com isso?
16. Faz uso de bebidas alcoólicas? Que tipo? Qual a quantidade? Com que frequência? Usou na gestação? Apresenta efeitos colaterais após o uso abusivos? Alguma coisa modificou após o diagnóstico? Como lida com isso?
17. Faz uso de cigarros? Qual a quantidade? Com que frequência? Usou na gestação? Apresenta efeitos colaterais após o uso abusivo? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como lida com isso?
18. Você cuida do seu bebê? Como você cuida do seu bebê? Alguém mais te ajuda? Como é para você cuidar do seu bebê? Como você lida com isso?
19. Como é sua vida familiar? Com quem vive? Com é o relacionamento com estes? Como foi o relacionamento durante a gestação, parto e puerpério? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como lida com isso?
20. Que tipo de habitação possui (casa, apartamento, tipo de construção)? É própria ou alugada? Possui saneamento básico? Quem é o provedor da casa? O local onde mora satisfaz suas necessidades (tamanho, claridade, ventilação, estrutura física, móvel etc...) Como você lida com isso?
21. Quem proporciona apoio em relação aos seus problemas? Como foi apoio durante a gestação? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como lida com isso?
22. Como são suas relações sociais? Com quem costuma se relacionar? Tem amigos? Têm parentes? Como foram essas relações durante a gestação? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como vem lidando com isso?
23. Costuma participar de algum grupo? Qual? Com que frequência? Como foi durante a gestação? Alguma coisa mudou após o diagnóstico? Como vem lidando com isso?

INFORMAÇÕES REFERENTES AOS REQUISITOS DE AUTOCUIDADO DESENVOLVIMENTAIS

24. O que representou para você esta gestação? Apresentou algum problema específico durante a gestação? Qual? Como lidou com isso?
25. Realizou consultas pré-natais? Quantas? Em que local? Como foi atendida no pré-natal?

5. Apresenta alguma dúvida relacionada à amamentação? Qual? Em virtude do diagnóstico como vem lidando com essa situação?
6. Como se sente na sua idade? Você se sente em relação a sua saúde?
7. Como você definiria sua vida? Tranquila, agitada, preocupada, descreva-a?
8. Que perspectiva tem em relação ao seu futuro?

INFORMAÇÕES REFERENTES AOS REQUISITOS DE AUTOCUIDADO DE DESVIOS DE SAÚDE

9. O que sabe sobre seu problema de saúde? (fatores de risco, manifestações clínicas, tratamento medicamentoso)?
10. Como foi a descoberta do HIV? O que sentiu quando soube? O que é ser soro positivo? O que mudou na sua vida após a descoberta? O que tem contribuído para enfrentar melhor o fato de ser HIV positivo?
11. Quem lhe ajudou durante a gravidez e no diagnóstico? Fez algum tratamento na gravidez? E atualmente? Como tem lidado? Que tipo de cuidados que vem fazendo ou mantendo?
12. Como foi o pré-natal, o parto e atualmente como vem sendo o puerpério? E o atendimento de enfermagem e de outros profissionais como foi, e como tem sido atualmente? Está adequado? Atende as suas exigências?
13. Que cuidados de saúde que você tem com seu bebê? Ele faz algum tratamento? Como foi para você não amamentar?
14. Você tem alguma limitação na sua vida decorrente da infecção pelo HIV? Como enfrenta esta situação? Quais as tuas necessidades de cuidado?
15. Como as pessoas a tratam quando sabem do seu problema de saúde? Você considera que elas fazem algum tipo de discriminação? A cultura influencia? Quais são as pessoas que mais têm dado apoio? Como você trabalha com isso? Com a discriminação?
16. Você tem tido alguns outros desconfortos e/ou problemas (fraqueza, tontura, desmaios, dor, problemas de pele, articulares, infecções, entre outros). Como você lida com isso?
17. Quem você acha ser o responsável pelo sucesso de seu tratamento?
18. O que tem contribuído para enfrentar melhor o fato de ter HIV/Aids?

APÊNDICE B

Roteiro para encontro coletivo:

Como foi a descoberta de ter HIV?

O que sentiu ao saber que tinha HIV positivo?

O que é ser soro positivo para você?

O que mudou na sua vida depois da descoberta?

O que tem contribuído para enfrentar melhor o fato de ter HIV/Aids?

Como você percebe atualmente sua saúde?

O que você espera na sua vida futura?

APÊNDICE C



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu,-----, ao assinar este documento, estou ciente de estar dando meu consentimento para participar do estudo intitulado “**Compreendendo de mulheres gestantes/ puérperas com HIV/AIDS: contribuições para a superação dos déficits de autocuidado**”, orientado pela Professora Dra. Miriam Süsskind Borenstein e conduzido por Lígia Maria Scherer, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

Declaro ainda, que estou ciente de que o objetivo geral desta pesquisa é compreender os déficits de autocuidado, baseados na Teoria de Orem, de gestantes/puérperas portadoras do vírus HIV. A identificação dos déficits e a análise destes permitirão descobrir os fatores que influenciam e ou restringem para nós, mulheres gestantes/puérperas com HIV, no nosso autocuidado. Isto servirá também para a melhoria do atendimento prestado pelos profissionais da saúde através do conhecimento destes déficits, bem como, pela oportunidade que terão de conhecer a realidade vivenciada pela mulher gestante/puérpera com HIV/Aids no seu autocuidado, proporcionando assim, um atendimento mais humano e fundamentado para nós e futuras clientes.

Autorizo, ainda, o uso do gravador para o registro das entrevistas e das atividades grupais, assim como, do registro fotográfico. Não serão identificados os nomes, portanto os mesmos serão fictícios. As atividades terão início com entrevista individual e após, reuniões de grupo para discussão dos déficits de autocuidado encontrados. Tenho o direito de desistir em qualquer parte do processo, sem que isso acarrete qualquer prejuízo a minha pessoa.

Declaro, também, que todas as informações aqui fornecidas foram dadas por livre e espontânea vontade. Para qualquer dúvida e informações adicionais poderei contatar a Enfermeira Lígia Maria Scherer através dos telefones: 0xx(51)3712 4198(residencial) ou 0xx(51) 9954 0449(celular), e-mail: ligiascherer@yahoo.com.br. Ou sua orientadora, Profa. Dra. Miriam Süsskind Borenstein, 0xx(48) 32231050 (residencial) ou 0xx(48) 33319480 (Profissional), 0xx(48) 9953 0865(celular), e-mail: miriam@nfr.ufsc.br.

Assinatura e RG do entrevistado

Lígia Maria Scherer – Pesquisador principal

ANEXOS

ANEXO 1

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS – CEP SH
PARECER CONSUBSTANCIADO – PROJETO Nº 045/06**

Título do Projeto: CUIDANDO DE MULHERES GESTANTES/PUÉRPERAS COM HIV/AIDS: CONTRIBUINDO PARA A SUPERAÇÃO DOS DÉFICITS DE AUTOCUIDADO

Pesquisador Responsável: Maria Lígia Scherer

Instituição onde será realizado o estudo:

Data da apresentação ao CEP SH: 06/03/2006

Objetivo: Compreender, com base na Teoria de Dorothea Orem, os déficits de autocuidado apresentados por um grupo de mulheres gestantes/puérperas portadores de HIV/AIDS.

PARECER

Esse parecer trata do projeto de mestrado intitulado “CUIDANDO DE MULHERES GESTANTES/PUÉRPERAS COM HIV/AIDS: CONTRIBUINDO PARA A SUPERAÇÃO DOS DÉFICITS DE AUTOCUIDADO”, que deu entrada no CEP SH em 06/03/2006, tendo como pesquisadora responsável a Profª Drª Miriam Susskind Borenstein, do Departamento de Enfermagem da UFSC.

De acordo com o requerimento para parecer do CEP SH, esta pesquisa será realizada entre abril e maio de 2006.

A documentação apresentada traz a folha de rosto assinada pelo pesquisadora responsável, bem como assinada e carimbada pela Secretária adjunta da Prefeitura Municipal de Lageado representando a instituição onde a pesquisa será realizada.

A pesquisa, orçada em 3.225,50 reais, que ocorrerá totalmente às custas da pesquisadora principal, surge da preocupação em “identificar e analisar os fatores que influenciam e/ou restringem as mulheres gestantes/puérperas portadoras de HIV/AIDS no seu autocuidado”. Sendo que sua finalidade é contribuir para o aprofundamento do conhecimento no campo da psicologia e pensar alternativas no caso de estratégias de políticas públicas.

A pesquisa norteia-se pelo Referencial Teórico denominado “Autocuidado”, na perspectiva de Dorothea E. Orem.

A metodologia será do tipo qualitativa descritiva, também chamada de holística e naturalística, em que os sujeitos descrevem suas experiências vividas, sendo que os dados coletados serão analisados na perspectiva de Laurence Bardin.

Por outro lado, serão utilizados procedimentos de pesquisa do tipo: entrevistas individuais semi-estruturadas. De acordo com a orientação metodológica seguida pela

pesquisadora, uma das estratégias a ser adotada é a "ruptura com o habitual", meio, segundo os quais, é possível ter visibilidade dos sentidos atribuídos pelos sujeitos ao que está sendo investigado. Sua dinâmica é questionar os entrevistados a respeito de temas sobre os quais estes nunca tenham refletido.

Um dos elementos de pesquisa que será adotado é o de diário de campo, a exemplo do que se faz nos trabalhos de etnografia.

A pesquisa será realizada no município de Lajeado no RS junto ao Serviço de Atendimento Especializado em DST/AIDS (SAE) – Coordenadoria Regional de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, terá amostragem gestantes/puérperas portadoras de HIV positiva. Um dos quesitos da inclusão dessas mulheres como sujeito da pesquisa é que as mesmas tenham condições físicas, disponibilidade para vir ao SAE e, interesse em participar da mesma.

Dentre os itens que compõe a documentação, constam: folha de rosto, declaração da pesquisadora principal e da pesquisadora responsável de que cumprirão os termos da resolução CNS 196/96 e suas complementares; e declaração da secretária substituta de saúde do município de Lajeado dando ciência de que aquela instituição está de acordo com a pesquisa e todas as exigências legais.

O TCLE está escrito de forma técnica do campo específico da enfermagem, dificultando sua leitura e compreensão de pelo leitor leigo. Não informa que as entrevistas serão gravadas em fita cassete e que numa segunda etapa as pesquisadas participam de atividades grupais sobre déficits de autocuidado, e que esses encontros poderão ser fotografados.

Do ponto de vista formal, o projeto apresenta-se bem estruturado e bem fundamentado, sendo sua problematização inovadora, posto que ninguém, até esta data, escreveu sobre esse assunto.

A pesquisadora principal tem formação e produção na área da enfermagem, e conforme indicado no seu currículo, apresenta todas as condições de desenvolver a pesquisa.

A pesquisadora responsável tem formação e produção na área de psicologia, educação e humanidades, estando qualificada para orientar a pesquisa.

A investigação é pertinente e contribui com o conhecimento na relação sujeito *versus* trabalho.

Pelo exposto, somos de parecer favorável a sua aprovação.

Parecer do CEP SH

(X) aprovado

() reprovado

() com pendência

() retirado

() aprovado

Vera Lúcia Bosco

Prof^a. Vera Lúcia Bosco
Coordenadora do CEP SH/UFSC

ANEXO 2



ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
PREFEITURA MUNICIPAL DE LAJEADO

SECRETARIA DA SAÚDE

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, tomei conhecimento do projeto de pesquisa: Cuidando de mulheres gestantes/puérperas com HIV/AIDS : contribuindo para a superação dos déficits de autocuidado, e cumprirei os termos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Lajeado, 09 de Fevereiro de 2006.


REGIANE MOLLMANN HENN
Secretária da Saúde Substituta

ANEXO 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS – CEPESH
PARECER CONSUBSTANCIADO – PROJETO Nº 045/06

Título do Projeto: CUIDANDO DE MULHERES GESTANTES/PUÉRPERAS COM HIV/AIDS: CONTRIBUINDO PARA A SUPERAÇÃO DOS DÉFICITS DE AUTOCUIDADO

Pesquisador Responsável: Maria Lígia Scherer

Instituição onde será realizado o estudo:

Data da apresentação ao CEPESH: 06/03/2006

Objetivo: Compreender, com base na Teoria de Dorothea Orem, os déficits de autocuidado apresentados por um grupo de mulheres gestantes/puérperas portadores de HIV/AIDS.

PARECER

Esse parecer trata do projeto de mestrado intitulado “CUIDANDO DE MULHERES GESTANTES/PUÉRPERAS COM HIV/AIDS: CONTRIBUINDO PARA A SUPERAÇÃO DOS DÉFICITS DE AUTOCUIDADO”, que deu entrada no CEPESH em 06/03/2006, tendo como pesquisadora responsável a Profª Drª Miriam Susskind Borenstein, do Departamento de Enfermagem da UFSC.

De acordo com o requerimento para parecer do CEPESH, esta pesquisa será realizada entre abril e maio de 2006.

A documentação apresentada traz a folha de rosto assinada pelo pesquisadora responsável, bem como assinada e carimbada pela Secretária adjunta da Prefeitura Municipal de Lageado representando a instituição onde a pesquisa será realizada.

A pesquisa, orçada em 3.225,50 reais, que ocorrerá totalmente às custas da pesquisadora principal, surge da preocupação em “identificar e analisar os fatores que influenciam e/ou restringem as mulheres gestantes/puérperas portadoras de HIV/AIDS no seu autocuidado”. Sendo que sua finalidade é contribuir para o aprofundamento do conhecimento no campo da psicologia e pensar alternativas no caso de estratégias de políticas públicas.

A pesquisa norteia-se pelo Referencial Teórico denominado “Autocuidado”, na perspectiva de Dorothea E. Orem.

A metodologia será do tipo qualitativa descritiva, também chamada de holística e naturalística, em que os sujeitos descrevem suas experiências vividas, sendo que os dados coletados serão analisados na perspectiva de Laurence Bardin.

Por outro lado, serão utilizados procedimentos de pesquisa do tipo: entrevistas individuais semi-estruturadas. De acordo com a orientação metodológica seguida pela